

DAVID BERGERON

PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP, SOUTIEN À DOMICILE  
ET INTERVENTION PSYCHOSOCIALE DANS LE CADRE DU PROGRAMME  
DÉFICIENCE PHYSIQUE À L'INTÉRIEUR DE DEUX CENTRES DE SANTÉ ET DE  
SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC

Mémoire présenté

À la Faculté des lettres et sciences humaines

de l'Université de Sherbrooke

dans le cadre du programme de maîtrise en service social

pour l'obtention du grade de maîtrise ès arts

(Candidat à la maîtrise en service social)

Septembre 2011

I-2561



Library and Archives  
Canada

Published Heritage  
Branch

395 Wellington Street  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

Bibliothèque et  
Archives Canada

Direction du  
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

*Your file Votre référence*

*ISBN: 978-0-494-88822-3*

*Our file Notre référence*

*ISBN: 978-0-494-88822-3*

#### NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

#### AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

---

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Canada

## **Composition du jury**

**Personne en situation de handicap, soutien à domicile et intervention psychosociale  
dans le cadre du programme Déficience physique à l'intérieur de deux Centres de  
santé et de services sociaux du Québec**

David Bergeron

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

M. Jacques Caillouette, directeur de recherche

(Département de service social, Faculté des lettres et sciences humaines,  
Université de Sherbrooke)

Mme Louise Lemay

(Département de service social, Faculté des lettres et sciences humaines,  
Université de Sherbrooke)

M. Paul Morin

(Département de service social, Faculté des lettres et sciences humaines,  
Université de Sherbrooke)

## Remerciements

Ce mémoire est le résultat de nombreuses heures de travail, mais également le fruit de rencontres avec des personnes intéressantes qui, dans le cadre de cette recherche et dans l'exercice de ma profession de travailleur social, m'ont communiqué leur expérience du handicap.

Au terme de cette aventure, je tiens à remercier particulièrement M. Jacques Caillouette, directeur de recherche, pour son ouverture d'esprit, ses judicieux conseils et sa grande disponibilité. Nos échanges ont été pour moi d'une grande importance en ce qu'ils auront favorisé le développement de mes capacités à nuancer et à élaborer ma pensée.

Je désire aussi remercier les deux évaluateurs du projet de départ, M. Yves Couturier et M. Paul Morin qui, par leurs commentaires et leurs interrogations, m'ont incité à approfondir ma réflexion et à améliorer le contenu de ce mémoire. Je remercie également les évaluateurs du présent mémoire, M. Paul Morin et Mme Louise Lemay.

Au plan technique, je dois tout d'abord remercier M. Miguel Escobar, bibliothécaire, qui a manifesté, dès le début, un intérêt sincère pour mon travail, une grande écoute et qui a facilité ma recherche documentaire. Ensuite, je tiens à remercier M. Julien Bélanger, qui s'est montré, dès le mi-parcours, diligent et disponible pour la retranscription d'entrevues et pour la révision de la version définitive de ce mémoire.

Aussi, je tiens à remercier trois personnes de qualité, trois travailleurs sociaux de profession, qui m'ont tendu la main et donné ma chance alors que je me questionnais sur le sens de ma pratique professionnelle. Je pense tout d'abord à monsieur Irénée St-Jean, qui a été mon superviseur de stage au CLSC Hochelaga-Maisonneuve, puis à monsieur Gilles Bélanger, qui était chef du Service social à l'Hôpital de Verdun. Enfin, je tiens à exprimer mon affection et ma gratitude envers monsieur Martin Robert, qui a été mon conseiller clinique au CLSC Richelieu, et qui continue, à travers nos échanges, à alimenter ma réflexion sur les pratiques professionnelles en intervention sociale.



Enfin, je tiens à saluer mon ex-épouse, Mélanie, qui m'a permis de commencer ce travail de mémoire, mais ma plus grande affection va à mon épouse, Carine, qui m'a offert tout le soutien nécessaire pour le mener à bon port. Pour terminer, c'est à ma fille Adèle que j'offre ce mémoire afin de souligner tout l'amour que j'ai pour elle, cette petite fille pleine d'énergie, de rêves et d'humanité!

## RÉSUMÉ

Au Québec, la pratique d'intervention psychosociale en soutien à domicile auprès des personnes ayant des déficiences physiques est étroitement liée à l'offre de services de première ligne définie par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Au cours des trente dernières années, cette pratique s'est transformée sous l'effet des nombreuses réformes qui ont modifié l'organisation des services et l'approche d'intervention dans ce secteur. La pratique psychosociale, qui est héritière de la discipline du travail social, a également subi l'influence des politiques sociales. Or, ces politiques, qui mettent l'accent sur l'égalisation des chances et qui valorisent le domicile, ont été façonnées par les pressions en provenance du mouvement des personnes handicapées, mais aussi par les travaux de révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH). Toutefois, en dépit des changements introduits par ces réformes et du développement des connaissances dans le champ du handicap, les pratiques d'intervention auprès des personnes présentant des déficiences physiques demeurent un sujet peu documenté. C'est dans ce contexte que nous avons décidé de mener une recherche qualitative, de nature descriptive et à visée exploratoire, afin de mieux cerner comment se pose l'intervention psychosociale dans le secteur du soutien à domicile. Notre question de recherche était la suivante: Comment les personnes ayant des incapacités en lien avec une déficience physique et les intervenants sociaux qui les accompagnent, expérimentent-ils l'intervention psychosociale en soutien à domicile dans le programme Déficience physique (DP) des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) au Québec? Ce questionnement prend appui sur la politique *À part entière* (OPHQ, 2009), qui prône la participation sociale des personnes handicapées. Dans le cadre de notre recherche, nous avons exploré l'intervention psychosociale auprès de deux types d'acteurs, en l'occurrence les personnes-usagères du programme DP recevant des services de soutien à domicile d'un CSSS et les intervenants psychosociaux travaillant dans ce secteur. La posture critique que nous avons adoptée dans notre recherche s'inscrit dans une volonté de favoriser la participation sociale des personnes marginalisées, notamment celles expérimentant des situations de handicap. Pour ce faire, nous avons ancré notre questionnement dans une source théorique principale, en l'occurrence le Processus de production du handicap (PPH), qui fournit les assises de la politique *À part entière*. De façon complémentaire, nous avons emprunté des éléments à l'approche par les capacités (AC) et à celle axée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA). L'approche par les capacités (AC) nous a ainsi permis de poser la question du sujet dans le processus de production du handicap. De l'approche du pouvoir d'agir, nous avons retenu la dimension structurelle des problèmes sociaux et la prise en compte du point de vue des personnes concernées dans la définition du problème et des solutions envisageables, lesquelles constituent dans le processus de production du

handicap autant de préalables à la participation sociale. Les résultats de notre analyse nous ont permis de mettre en évidence les points de vue des personnes-usagères et des intervenants psychosociaux. Aussi, le contexte particulier de l'intervention à domicile, le visage pluriel de l'intervention psychosociale à domicile et, enfin, l'influence exercée par les instruments d'évaluation standardisés sur le processus d'intervention ont aussi émergé avec force. Nos résultats de recherche nous permettent de faire ressortir l'unicité des situations de handicap et du vécu subjectif relié à ces situations, l'importance de la relation de confiance unissant la personne-usagère et l'intervenant psychosocial et, enfin, l'étendue d'une intervention psychosociale qui tantôt se limite au domicile de la personne recevant des services du programme DP, tantôt s'inscrit dans une vision plus vaste de la communauté.

**Mots clés :** Déficience physique – Pratique psychosociale – Situation de handicap – Participation sociale – Processus de production du handicap – Approche par les capacités - Empowerment

## TABLE DES MATIÈRES

Composition du jury .....	2
Remerciements.....	3
RÉSUMÉ .....	5
INTRODUCTION .....	11
1. HANDICAP, SERVICES À DOMICILE ET INTERVENTION PSYCHOSOCIALE .....	16
1.1 Évolution du concept de handicap .....	17
1.1.1 Le concept du handicap : à l'échelle internationale.....	17
1.1.2 Le concept de handicap : à l'échelle du Québec.....	21
1.1.4 Représentations sociales et intervention dans le champ du handicap.....	26
1.2 Évolution des services de soutien à domicile au Québec .....	27
1.2.1 Le CLSC : au confluent du communautaire et de l'institutionnel .....	29
1.2.2 L'approche communautaire en CLSC .....	30
1.2.3 La réforme de 2004 et la création des CSSS .....	36
1.2.4 L'intégration des services comme nouvelle approche d'intervention .....	40
1.2.5 Impact de la réforme de 2004 sur les pratiques professionnelles .....	41
1.3 Intervention psychosociale à domicile.....	43
1.3.1 Le document <i>Chez soi : le premier choix</i> et l'intervention psychosociale .....	44
1.3.2 Le travail social comme référent professionnel pour les pratiques psychosociales..	46
1.3.3 La gestion de cas comme modalité du travail social .....	49
1.3.4 Des pratiques psychosociales en déficience physique.....	50
1.3.5 L'OÉMC comme outil principal d'intervention à domicile .....	55
1.3.6 Le plan de services individualisé (PSI) : un outil de coordination des services .....	61
1.4 Enjeux pour l'intervention psychosociale en soutien à domicile.....	66
1.4.1 L'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux.....	66
1.4.2 L'utilisation d'outils standardisés d'évaluation.....	70
1.4.3 L'accessibilité des ressources de soutien à domicile.....	73
2. CADRE THÉORIQUE.....	76
2.1 Le Processus de production du handicap (PPH).....	77
2.2 L'approche par les capacités (AC) .....	81
2.3 L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA) .....	86

3. QUESTIONS, OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	91
3.1 Question de recherche et objectifs de recherche.....	91
3.2 Terrain de recherche .....	92
3.3 Sélection des informateurs clés.....	95
3.4 Une posture critique d'analyse .....	96
3.5 La méthode de collecte de données : l'entrevue semi-dirigée .....	98
3.6 Analyse des données.....	100
4. RÉSULTATS.....	103
4.1 Représentations des usagers et des intervenants psychosociaux .....	104
4.1.1 Un regard de l'intérieur : des personnes capables d'agir.....	105
4.1.2 Un regard de l'extérieur : la parole des intervenants psychosociaux .....	110
4.1.3 Perceptions des personnes-usagères quant au rôle de l'intervenant psychosocial..	119
4.1.3.1 Rôle et fonctions : le point de vue des intervenants psychosociaux .....	120
4.1.3.2 Rôle de l'intervenant psychosocial : le point de vue des usagers .....	126
4.2 L'intervention psychosociale à domicile .....	130
4.2.1 Contexte de l'intervention: la rencontre de deux mondes .....	131
4.2.2 Des personnes en situation de crise ou de handicap .....	131
4.2.1.2 Des intervenants psychosociaux aux prises avec diverses contraintes .....	133
4.2.3 La relation de confiance comme fondement de l'intervention .....	136
4.3 De l'intervention psychosociale sous toutes ses formes .....	138
4.3.1 Intervenir, c'est informer .....	139
4.3.2 Intervenir, c'est suivre la situation pour ajuster les services .....	141
4.3.3 Intervenir, c'est mettre la personne en lien avec des ressources .....	142
4.3.4 Intervenir, c'est faire de la médiation ou offrir un suivi psychosocial .....	143
4.4 Viser l'autonomie fonctionnelle à domicile ou la participation sociale?.....	145
4.5 Des instruments innovants pour penser l'intervention.....	148
4.5.1 L'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) .....	149
4.5.2 Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF).....	150
4.5.3 Le plan de services individualisé (PSI) .....	156
4.6 Synthèse des résultats .....	160
5. DISCUSSION.....	163
5.2 Poser la relation de confiance comme fondement de l'intervention.....	164
5.2.1 Personnes ayant une DP : des sujets à mobiliser dans l'intervention .....	165

5.2.2	La relation de confiance, au coeur de l'intervention psychosociale .....	168
5.2.3	Adopter une posture éthique pour favoriser la relation d'aide .....	171
5.2.4	Le travail social comme référent relationnel d'intervention.....	173
5.3	Comprendre la subjectivité dans la diversité des situations de vie .....	175
5.3.1	Prendre la mesure de la diversité en intervention .....	176
5.3.2	Entendre la subjectivité et respecter le libre choix .....	178
5.4	Penser la participation sociale au-delà du domicile.....	181
5.4.1	Penser l'autonomie en termes de participation sociale.....	183
5.4.2	Penser en termes d'autonomie fonctionnelle.....	184
5.5	Pour une pratique psychosociale axée sur l'accompagnement des personnes.....	186
CONCLUSION.....		193
BIBLIOGRAPHIE.....		197
ANNEXE I.....		213
SCHÉMA CONCEPTUEL DU PPH.....		213
ANNEXE II DÉFINITIONS RELIÉES AU MODÈLE DU PPH (OPHQ, 2009) .....		214
ANNEXE III LOGIQUES D'INTERVENTION .....		216
ANNEXE IV GRILLE D'ENTREVUE .....		217
OUTIL DE COLLECTE DE DONNÉES.....		217

## Liste des sigles et des abréviations

AC	Approche par les capacités
DPA	Approche centrée sur le développement du pouvoir d’agir des personnes et des collectivités
ADRLSSSS	Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux
AQRIPH	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l’intégration des personnes handicapées
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CH	Centre hospitalier
CIDIH	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CLSC	Centre local de services communautaires
COPHAN	Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
LSSS	<i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PPH	Processus de production du handicap
RIPPH	Réseau international sur le processus de production du handicap
RSI	Réseau de services intégrés
RQIIAC	Regroupement québécois des intervenants et intervenantes en action communautaire en CSSS

## INTRODUCTION

Depuis les trente dernières années, on remarque à l'échelle internationale une évolution constante des politiques sociales en faveur du plein exercice des droits et libertés des individus et des groupes minoritaires. Les personnes ayant des limitations fonctionnelles, qu'on appelait personnes handicapées dans les années 1980, forment un de ces groupes minoritaires confrontés au problème de l'exclusion sociale. En Europe et en Amérique du Nord, c'est en grande partie grâce aux revendications portées par le mouvement des personnes handicapées qu'on a assisté à la reconnaissance éventuelle et à la promotion des droits des personnes présentant des limitations fonctionnelles.

Aussi, en Occident, l'évolution des politiques sociales, qui sont passées d'une visée intégrative à une visée inclusive, est étroitement liée aux progrès réalisés dans le domaine de la connaissance, plus particulièrement dans le champ du handicap. L'évolution des connaissances relatives au concept de handicap a été stimulée par les travaux menés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour réviser la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH). Ces travaux impliquaient des groupes de chercheurs américains, européens et canadiens, dont une équipe québécoise qui a réussi à laisser son empreinte dans la formulation d'une nouvelle définition du handicap.

En juin 2009, le gouvernement du Québec adoptait la politique *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2007), qui s'approprie cette nouvelle définition du handicap en prenant le Processus de production du handicap (PPH) comme modèle conceptuel de référence pour favoriser l'égalité des chances et la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles. En regard du Processus de production du handicap, c'est par la réalisation de ses habitudes de vie et l'exercice de ses rôles sociaux qu'une personne présentant des limitations fonctionnelles peut s'inscrire à l'enseigne de la participation sociale.

En dépit de l'évolution amenée par ces réformes et des nouvelles connaissances acquises dans le champ du handicap, les pratiques d'intervention auprès des personnes ayant une déficience physique en contexte de soutien à domicile demeurent peu documentées. C'est



la raison pour laquelle, dans notre recherche, nous avons tenté de décrire comment les personnes présentant des incapacités en lien avec une déficience physique et les intervenants sociaux qui les accompagnent expérimentent l'intervention psychosociale en soutien à domicile dans le programme Déficience physique (DP) des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) au Québec.

Dans le cadre de cette recherche, nous souhaitons explorer la question de l'intervention psychosociale auprès de deux types d'acteurs qui se situent au cœur de cette intervention: les personnes-usagères du programme Déficience physique recevant des services de soutien d'un CSSS et les intervenants psychosociaux travaillant dans ce secteur. Plus précisément, cette recherche à visée exploratoire essaie de cerner comment est vécue l'intervention psychosociale, d'un côté par les personnes-usagères recevant des services à domicile et, de l'autre, par les intervenants psychosociaux impliqués dans la relation d'aide dans le cadre du programme déficience physique (DP).

Au chapitre 1, nous traitons de l'évolution du concept de handicap, du développement des services de soutien à domicile au Québec et de l'intervention psychosociale auprès des personnes aux prises avec des déficiences physiques. Premièrement, nous retraçons les grandes lignes jalonnant l'évolution du concept de handicap à l'échelle internationale et à l'échelle québécoise. Deuxièmement, nous abordons l'évolution des services de soutien à domicile en mettant l'accent non seulement sur l'apport du modèle CLSC et du modèle communautaire, mais aussi sur l'impact de la réforme de 2004 sur la définition des diverses clientèles et le développement de nouvelles pratiques professionnelles. Troisièmement, nous présentons l'intervention psychosociale à domicile comme une démarche renvoyant au chez-soi comme lieu privilégié d'intervention et au travail social comme référent théorique aux pratiques psychosociales. Nous faisons mention du modèle de la gestion de cas, des pratiques ayant cours dans le domaine de la déficience physique et de l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) comme instrument privilégié de l'intervention psychosociale à domicile. Quatrièmement, nous énonçons quelques enjeux importants en rapport avec l'intervention psychosociale à domicile; nous pensons en particulier ici à l'autonomie des intervenants, à l'utilisation des instruments standardisés d'évaluation et à l'accessibilité aux ressources de soutien à domicile.

Le chapitre 2 expose le cadre théorique que nous avons développé pour appuyer notre investigation. Trois approches théoriques et d'intervention fondent ce cadre référentiel ayant servi à la construction de notre objet de recherche et à l'analyse et à l'interprétation des données collectées sur le terrain. Premièrement, nous commençons avec le Processus de production du handicap (PPH), qui constitue le modèle conceptuel sur lequel se fonde la politique gouvernementale québécoise d'inclusion sociale *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Deuxièmement, nous passons à l'approche par les capacités (AC), proposant une manière novatrice d'envisager l'accomplissement des libertés et plus particulièrement la réalisation des fonctionnements humains. Prenant en compte les ressources de l'environnement de la personne, cette deuxième approche considère la personne humaine comme un agent capable de faire des choix en fonction de ses aspirations et des valeurs sociales. Troisièmement, nous complétons le triptyque avec l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA), qui vise la réappropriation sinon le renforcement de la capacité d'agir chez les personnes ayant des limitations fonctionnelles, souvent confrontées aux situations de handicap ou d'exclusion sociale.

Le chapitre 3 fait état de la question centrale de notre recherche, des objectifs que nous poursuivons et du cadre méthodologique élaboré. Nous procédons à une description des deux centres de santé et de services sociaux participant à l'étude et présentons la méthode que nous avons utilisée pour choisir nos douze (12) informateurs clés, soit six (6) clients qui sont utilisateurs des services de soutien à domicile et six (6) intervenants psychosociaux. Dans cette partie, selon la posture critique que nous adoptons dans notre recherche, nous expliquons de quelle manière nous nous rattachons explicitement aux revendications formulées par le mouvement des personnes handicapées et aux objectifs de participation sociale promus par la politique gouvernementale *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Ce troisième chapitre se clôt sur une description de la méthode d'enquête privilégiée dans cette recherche et de la démarche de thématization ayant guidé notre analyse de données.

C'est au chapitre 4 que nous livrons les résultats de notre recherche, abordés en cinq temps. Premièrement, nous présentons les représentations identitaires des clients et des

intervenants psychosociaux concernant leurs rôles respectifs dans le processus d'intervention. Plus spécifiquement, il est question ici non seulement des rôles effectifs des clients et des travailleurs sociaux, mais aussi des rôles attendus ou souhaités de la part des intervenants psychosociaux travaillant en soutien à domicile. Deuxièmement, nous nous penchons sur la question de la relation de confiance, posée comme fondatrice du lien d'intervention. Troisièmement, nous montrons les différents visages que peuvent prendre, pour les intervenants psychosociaux, leurs interventions dans un contexte de soutien à domicile. Quatrièmement, nous regardons comment l'objectif de participation sociale apparaît aux yeux des personnes-usagères et des intervenants psychosociaux et le sens que revêt pour eux le maintien à domicile et la participation sociale. Cinquièmement, nous analysons les propos de nos informateurs clés concernant les instruments standardisés d'évaluation utilisés à domicile pour la clientèle ayant des déficiences physiques; nous commençons par l'Outil d'évaluation multIClientèle (OÉMC), enchaîner avec le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) et terminer avec le plan de services individualisé (PSI).

Dans le chapitre 5, croisant les résultats de notre recherche avec le cadre théorique que nous avons défini au départ, nous amenons en discussion une réflexion autour de quatre grands thèmes en lien avec les pratiques d'intervention psychosociale à domicile avec les personnes en situation de handicap, soit la confiance en l'intervenant comme préalable à la participation sociale du client, la prise en compte de la subjectivité dans la diversité des situations de vie, la conception d'une participation sociale allant au-delà du domicile et, enfin, le développement de pratiques professionnelles misant sur l'accompagnement des personnes. À ces thèmes correspondent quatre propositions. Premièrement, l'objectif de participation sociale implique la création d'une alliance entre la personne présentant une déficience physique et l'intervenant psychosocial. Deuxièmement, nous faisons valoir la nécessité pour l'intervention psychosociale dans le secteur du soutien à domicile de saisir la subjectivité et le caractère singulier de l'expérience vécue dans la diversité des situations de handicap à domicile. Nous verrons que la compréhension de la subjectivité des personnes aux prises avec une déficience physique passe notamment par le respect de leur capacité à s'autodéterminer, c'est-à-dire par le respect de leur libre choix. Troisièmement, nous faisons ressortir l'importance pour l'intervention psychosociale de

penser la participation sociale au-delà du domicile et de s'inscrire dans une perspective communautaire. Quatrièmement, nous soulignons la pertinence d'envisager l'intervention psychosociale à domicile auprès des personnes ayant des déficiences physiques comme une pratique qui mise sur l'accompagnement et l'activation des potentialités de la personne.

Dans la conclusion, nous rappellerons les principales dimensions de notre recherche et ses retombées possibles sur les pratiques d'intervention psychosociale de première ligne auprès des personnes présentant des déficiences physiques, ces personnes étant davantage exposées à vivre des situations de handicap.

## 1. HANDICAP, SERVICES À DOMICILE ET INTERVENTION PSYCHOSOCIALE

Pour prendre en compte la complexité qui la caractérise, la situation des personnes ayant des limitations fonctionnelles et recevant des services de soutien à domicile de Centres de santé et de services sociaux (CSSS) dans le cadre du programme Déficience physique (DP) doit être envisagée selon une triple perspective historique, à savoir l'évolution du concept de handicap, le développement des services de soutien à domicile au Québec et l'intervention psychosociale auprès des personnes présentant des déficiences physiques en contexte de soutien à domicile.

En effet, un lien important unit ces trois perspectives dans la mesure où chacune d'elles entretient avec les deux autres un rapport aidant à mieux comprendre le décalage qui semble exister entre, d'un côté, l'intervention psychosociale auprès des personnes aux prises avec des limitations fonctionnelles et, de l'autre côté, le discours officiel sur la participation sociale que l'on retrouve dans la politique québécoise *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Car, comme nous le montrerons dans les pages subséquentes, la persistance du modèle médical du handicap continue à influencer l'organisation des services à domicile, laquelle conditionne à son tour les pratiques professionnelles des intervenants psychosociaux oeuvrant en soutien à domicile.

Dans un premier temps, nous présenterons brièvement les grandes lignes ayant marqué l'évolution du concept de handicap, d'abord à l'échelle internationale, ensuite à l'échelle du Québec. Plus particulièrement, nous allons jeter un regard sur la contribution apportée par des chercheurs québécois au développement conceptuel de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH). Dans un deuxième temps, nous décrirons comment se sont développés au Québec les services à domicile destinés aux personnes présentant des limitations physiques, et ce, depuis la mise en place des premiers CLSC au début des années 1970 jusqu'aux services aujourd'hui proposés dans le programme Déficience physique. Dans un troisième temps, nous traiterons des enjeux en lien avec l'intervention psychosociale à domicile, dont ceux

l'identité et l'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux qui travaillent dans un contexte de réseaux intégrés à l'intérieur des CSSS.

## **1.1 Évolution du concept de handicap**

À l'origine, le concept de handicap est apparu dans le domaine sportif. Au XIXe siècle, en Angleterre, dans le sport équestre, on favorisait une certaine égalisation des chances entre les cavaliers en ajoutant un poids supplémentaire au cheval qui se montrait le plus performant. De cette façon, le cavalier qui montait le cheval le moins rapide avait de meilleures chances de gagner la partie. En fait, c'est à partir du XXe siècle que le concept a été emprunté et adapté par les chercheurs oeuvrant dans des domaines aussi divers que les sciences médicales, la réadaptation et les sciences sociales pour devenir un champ de recherche important (Dorvil, 2001).

Plus spécifiquement, comme le concept de handicap a longtemps été associé à celui de déficience, lequel s'inscrit dans un discours sur la normalité, le handicap a été investi de manière importante par les sciences médicales. Sur ce point, il importe de rappeler que depuis le XVIIIe siècle, avec Esquirol, un célèbre psychiatre français, la déficience sous toutes ses formes était intimement liée au concept de folie, dont le traitement requérait une séparation entre les malades pouvant être guéris et les malades incurables.

Or, dans le domaine de la déficience physique, à l'instar de ce qu'on observe en santé mentale, on retrouve cette même idée selon laquelle le traitement de cette anormalité, de cette différence, ne saurait être fait ailleurs que dans une institution de réadaptation et sous la conduite d'une seule personne, en l'occurrence le médecin. En bref, c'est ainsi qu'a vu le jour une conception de nature éducative de la déficience physique, selon laquelle le médecin est le seul maître, utilisant pour soigner des outils appartenant à la médecine (Stiker, 2009).

### **1.1.1 Le concept du handicap : à l'échelle internationale**

En Occident, la Seconde Guerre mondiale (1939-1945) aura constitué un terrain fertile pour le développement d'une science du handicap. Au lendemain de ce conflit, un grand

nombre de soldats revenant dans leur patrie devaient apprendre à vivre avec des blessures qui les laissaient parfois avec des séquelles majeures et permanentes. Devant l'ampleur de cette calamité, les gouvernements des pays industrialisés ont dû commencer à se préoccuper du sort de tous ces éclopés considérés comme autant d'invalides. Dans une perspective productiviste, il s'agissait pour les gouvernements concernés de trouver des moyens pour réadapter ces hommes aux corps amputés et dysfonctionnels afin qu'ils puissent éventuellement retourner sur le marché du travail (Stiker, 2009).

Même si une certaine prise de conscience sociale était amorcée, la reconnaissance des droits sociaux des personnes présentant des limitations fonctionnelles a mis quelques décennies avant de se faire sentir. Au Québec, les incapacités fonctionnelles demeurèrent longtemps l'affaire des personnes concernées elles-mêmes et de leurs familles. Ce n'est qu'à la fin des années 1970 que l'exclusion sociale dont peuvent parfois être victimes ces personnes est devenue un véritable problème aux yeux du gouvernement québécois (Office des personnes handicapées du Québec, 1984).

Par ailleurs, il est important de savoir que le concept du handicap n'a pas seulement été conditionné par le discours médical, il a également été fortement influencé par certains chercheurs et par un mouvement social naissant de revendications, lequel était animé par des personnes présentant des incapacités et les membres de leurs familles qui vivaient une situation d'isolement social ou d'exclusion sociale.

Dans le monde de la recherche universitaire, on ne peut passer sous silence l'influence importante qu'ont eue certains chercheurs travaillant dans le champ des sciences sociales dans les années 1970, notamment Wolf Wolfensberger, qui a introduit la notion de normalisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1972, cité dans Paré, Parent et Baumier, 2008), et Erving Goffman, qui propose le concept de stigmat, que la société attribue à l'individu qu'elle considère comme étant à part des autres (Goffman, 1975).

De même, sur le plan communautaire, en Europe et en Amérique, on assiste dans ces mêmes années à l'émergence du mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités composé majoritairement de jeunes personnes aux prises avec des incapacités motrices ou sensorielles. Militant pour la reconnaissance de leurs droits

sociaux, ces personnes voulaient se défaire du contrôle exercé sur leur vie par les professionnels. Ce mouvement est connu sous la dénomination de Mouvement de la Vie autonome (MVA) (De Jong, 1979, cité dans Fougeyrollas, 2010). Autrement dit, l'évolution du concept du handicap à partir de la fin de la Seconde Guerre mondiale jusqu'à nos jours a été façonnée à la fois par un discours institutionnel, porté par des experts, et par un discours issu de la base et des mouvements communautaires (Barral, 2004).

### **Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH)**

À compter de la fin des années 1970, un nouvel acteur entre en scène avec l'intention de porter plus haut les préoccupations relatives au handicap. En effet, après une brève période de mise à l'essai, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) adopte en 1980 la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH). Avec cette classification, l'évolution des connaissances aura permis de faire en sorte que le concept de handicap, traditionnellement associé au concept de déficience, soit vu désormais comme un désavantage social résultant d'une atteinte à l'intégrité physique de la personne.

Toutefois, l'évolution de la connaissance sur le handicap n'était pas pour s'arrêter en si bon chemin. En 1995, l'Organisation mondiale de la santé met en branle une vaste démarche en vue de procéder à une révision de la CIDIH. Fait à noter, «l'équipe de l'OMS, jusque-là composée d'experts médicaux et paramédicaux, a été renouvelée et étoffée de consultants d'autres disciplines (juriste, anthropologue, démographe), le pilotage de la révision restant sous la responsabilité d'un médecin neuropsychiatre» (Barral, 2004, p. 18).

Ainsi était sur le point de voir le jour «une classification qui se voulait le reflet d'une approche biopsychosociale» (Barral, 2004, p. 18). Après que diverses versions de travail de la nouvelle classification eurent été testées par les différents centres de recherche collaborant avec l'Organisation mondiale de la santé, cette dernière adopte en 2001 la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, connue sous l'acronyme CIF (Organisation mondiale de la santé, 2001).



### **Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)**

Avec l'adoption de la CIF, les facteurs environnementaux, qui occupaient jusque-là une place secondaire, deviennent, au même titre que les facteurs personnels, une composante fondamentale de la santé. Interagissant ensemble, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels jouent des rôles complémentaires dans le fonctionnement social de la personne en favorisant ou en inhibant sa participation sociale (Organisation mondiale de la santé, 2001). Pour Stiker, cette nouvelle classification témoigne indéniablement d'une évolution de la connaissance, qui «s'est éloignée d'une classification des conséquences de maladies (version 1980) pour devenir une classification des composantes de la santé» (Stiker, 2009).

### **Les deux principaux modèles du handicap**

Or, s'il n'y a à l'heure actuelle qu'une seule classification du handicap reconnue officiellement à l'échelle internationale, il existe toutefois deux grands modèles cherchant à expliquer le phénomène du handicap, à savoir le modèle médical et le modèle social (Mitra, 2006).

Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un problème de la personne, résultant d'une maladie, d'un problème de santé ou d'un traumatisme. Ce problème nécessite des soins médicaux qui sont fournis sous forme d'un traitement individuel dont la dispensation est assurée par des professionnels. Le traitement du handicap vise la guérison de la personne, l'adaptation de la personne à sa situation ou le changement du comportement de la personne (Organisation mondiale de la santé, 2001).

À l'inverse, dans le modèle social, le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et relève d'une question d'intégration de la personne. Selon ce modèle, le handicap n'est pas un attribut qui est propre à la personne, mais bien un ensemble complexe de situations dont plusieurs sont produites par l'environnement social de la personne (Organisation mondiale de la santé, 2001).

### 1.1.2 Le concept de handicap : à l'échelle du Québec

Même si, au départ, le Québec a dû emboîter le pas au mouvement communautaire en Europe et aux États-Unis puisqu'il était carrément à la remorque des connaissances dans le champ du handicap, il a su imprimer sa marque non seulement dans les recherches qui ont amené une évolution majeure du concept de handicap, mais aussi dans l'adoption de politiques gouvernementales figurant parmi les plus inclusives et les plus avant-gardistes du monde.

#### Des mesures sociales pour favoriser l'égalité des chances

Au Québec, c'est au début des années 1970, après le dépôt du rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et des services sociaux (CEBS, 1970, cité dans Gaumer, 2006), qu'a eu lieu une première prise de conscience collective des inégalités sociales dont faisaient l'expérience les personnes âgées présentant des incapacités physiques, intellectuelles et sensorielles. À l'instar de ce que l'on observe dans d'autres pays occidentaux, la mobilisation des associations de parents et de familles et l'action de quelques figures importantes du milieu communautaire autonome québécois furent à l'origine d'une poussée en faveur de l'adoption de mesures visant l'égalité des chances pour tous (Office des personnes handicapées du Québec, 1984).

À partir de 1978, avec l'adoption par le gouvernement québécois de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, une véritable volonté politique s'affirme pour la reconnaissance des inégalités sociales en lien avec le handicap. En fait, cette législation représente la première victoire du mouvement social québécois des personnes ayant des limitations fonctionnelles, qui réclamait une plus grande égalité des chances.

Mais c'est réellement à compter de 1984, avec la publication de la volumineuse politique gouvernementale *À part... égale* (Office des personnes handicapées du Québec, 1984), que le Québec va s'engager pour de bon dans un vaste projet de transformation sociale visant l'intégration des personnes handicapées à la société. Encore de nos jours, le mouvement social québécois poursuit sa longue marche par l'entremise d'associations nationales comme la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des

personnes handicapées (AQRIPH), l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) et l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), entre autres (Office des personnes handicapées du Québec, 2006).

### **Un groupe de chercheurs québécois pour l'avancement des connaissances**

Dans le champ du handicap, le Québec se distingue parmi d'autres pays tant par sa contribution au développement des connaissances que par l'adoption de politiques sociales innovantes. D'ailleurs, c'est ce qui fait dire à Jean-François Ravaud, directeur de recherche à l'Institut de la santé et de la recherche médicale (INSERM), que, dans ce qu'il est convenu d'appeler les sciences du handicap, le Québec fait valoir depuis de nombreuses années son exception culturelle en portant haut et fort des orientations originales et novatrices dans le concert des positions internationales (Ravaud, 2010).

Grâce à un groupe de chercheurs québécois qui, depuis plus de deux décennies, s'est activé inlassablement à développer une expertise dans le champ du handicap, le Québec a réussi à se positionner avantageusement sur l'échiquier mondial dans ce domaine. Étant donné la grande compétence acquise par ses chercheurs, le mandat de travailler sur le concept de handicap a été confié au Québec. De leur côté, la France et la Hollande ont reçu les mandats respectifs de réviser la dimension des déficiences et la dimension des incapacités.

Regroupés autour de Patrick Fougere, un anthropologue de formation, les chercheurs québécois ont participé aux travaux sur la révision de la CIDIH commandés par l'Organisation mondiale de la santé au début des années 1990. Par ses efforts soutenus et une volonté bien affirmée, cette équipe de chercheurs faisant partie de l'équipe canadienne impliquée dans la démarche visant à réviser la CIDIH a réussi à faire entendre sa voix et à faire comprendre l'importance qui doit être accordée aux facteurs environnementaux dans le Processus de production du handicap (PPH). Aujourd'hui rassemblés au sein du Regroupement international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), les chercheurs québécois sont à l'origine du modèle conceptuel du

Processus de production du handicap (PPH), que nous reprendrons plus loin pour établir le fondement de notre cadre théorique.

En résumé, l'évolution des connaissances dans le champ du handicap, du fait qu'elle a contribué à la redéfinition du concept de handicap, n'est pas banale. À cet égard, il faut rappeler qu'à l'occasion des débats animés entourant la révision de la CIDIH, le groupe de chercheurs québécois a joué un rôle de tout premier plan. En effet, en développant son propre modèle conceptuel et en élaborant sa propre classification, le RIPPH a permis au modèle sociopolitique explicatif du Processus de production du handicap de se faire entendre, notamment en orientant l'ensemble de ses travaux dans une démarche de changement social. En effet, pour les chercheurs du RIPPH, le projet collectif doit prendre en compte et «modifier les variables environnementales dans une perspective d'assurance de l'exercice des droits et de l'égalité humaine pour chacun des citoyens» (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel, 1998, p. 19).

En fait, c'est en bonne partie sur la base de ces connaissances progressistes que la société québécoise a pu délaisser peu à peu «la perception de dépendance et de marginalité entretenue à l'endroit des personnes vivant des situations de handicap pour adopter une vision favorisant leur autonomie, leur intégration sociale, et éventuellement, favoriser chez elles une plus grande participation sociale» (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p. 11).

### **1.1.3 Du concept d'intégration sociale à celui de participation sociale**

Depuis une trentaine d'années, on assiste au Québec au passage de politiques sociales qui sont orientées vers l'intégration sociale à des politiques qui mettent davantage l'accent sur la participation sociale et citoyenne. Selon Christian Gagné, lui-même atteint de paralysie cérébrale, la société québécoise est passée peu à peu de la conception de politiques intégrationnistes à l'élaboration de politiques participatives (Gagné, 2004). «L'heure est maintenant venue d'élaborer de politiques inclusives. Des politiques s'adressant à l'ensemble de la communauté» (Gagné, 2004, p. 64).

Par ailleurs, selon ce même auteur, «l'intégration consiste à introduire un nouvel individu ou un nouveau groupe à une collectivité» (Gagné, 2004, p. 64). La société est déjà

formée et la personne cherchant à s'y intégrer doit s'adapter (Généreux, 2004). Dans cet esprit, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* peut être considérée comme une mesure intégrative, car cette législation est destinée exclusivement aux personnes présentant des incapacités. Par contre, la politique *À part...égale* adoptée par le gouvernement québécois en 1984, apparaît comme une mesure d'ensemble qui mise sur la participation des gens à la société (Généreux, 2004).

Plus important encore, c'est à partir du milieu des années 1990 qu'on assiste au Québec à l'abandon de la notion d'intégration sociale au profit de celle de participation sociale, cette dernière se situant plus en phase avec la nouvelle définition du concept de handicap (Dionne, Boutet et Julien-Gauthier, 2002). En fait, la société québécoise suit une tendance qui a été constatée ailleurs en Occident depuis 1993, qui avait vu l'Organisation des Nations Unies (ONU) adopter des règles internationales pour favoriser l'égalité des chances pour les personnes handicapées (Ebersold, 2002).

Au Québec, un grand nombre d'orientations ministérielles, de politiques, de programmes sociaux et de programmes de santé publique ayant émergé depuis le milieu des années 1990 rendent compte de cette transition vers la notion de participation sociale, dont *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995) et *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001).

### **Plusieurs définitions de la notion de participation sociale**

Comme nous venons de le voir, la participation sociale est l'expression contemporaine qui est employée pour parler du fonctionnement social, du handicap et de la santé chez un être humain. Cependant, il semble qu'il soit difficile de trouver une définition de cette notion qui fasse consensus auprès des spécialistes.

En effet, dans une étude effectuée récemment par une équipe de chercheurs québécois pour répertorier les définitions de la participation sociale et les dimensions qui sont associées à ces définitions, ce sont pas moins de 43 définitions ont été identifiés dans la

littérature pertinente. En outre, ces définitions comportent plusieurs dimensions. Par conséquent, on se retrouve avec des définitions présentant un haut niveau de diversité et de complexité (Levasseur, Richard, Gauvin et Raymond, 2010). Par exemple, pour certains auteurs, la participation sociale se limite à une simple interaction de la personne avec son entourage, tandis que, pour d'autres auteurs, la participation sociale implique des actions d'aide, de solidarité et même d'engagement communautaire (Levasseur et al., 2010).

Ayant analysé toutes ces définitions de la participation sociale, cette équipe de chercheurs a développé une taxinomie de la participation sociale schématisée par des cercles concentriques et dans laquelle le cercle le plus petit représente une activité réalisée en vue d'une éventuelle interaction sociale alors que le cercle le plus gros symbolise une contribution de la personne à la société. Les chercheurs ont proposé six niveaux pour illustrer les niveaux d'implication de la personne en termes de participation sociale : (1) faire une activité préparatoire afin d'entrer en relation avec d'autres personnes; (2) être avec les autres; (3) interagir avec les autres sans faire d'activité particulière avec eux; (4) faire une activité avec d'autres personnes; (5) aider les autres personnes; et (6) contribuer au développement social (Levasseur et al., 2010).

En fait, les définitions de la participation sociale varient considérablement selon que les auteurs de ces définitions proviennent du domaine de la santé publique, de celui de la réadaptation ou de celui des sciences sociales. Par ailleurs, tout dépendant de la définition qui en est donnée, la participation sociale peut inclure ou exclure la réalisation des rôles sociaux et la recherche d'un sens à l'action (Levasseur et al., 2010).

Toutefois, l'absence de consensus chez les experts concernant la définition de la participation sociale pose problème pour l'intervention psychosociale à domicile auprès de personnes aux prises avec des déficiences physiques. En fait, comme le souligne Fougeryrollas, la participation sociale doit aller au-delà de la simple réalisation d'une activité en société; cette activité sociale, ou encore ce rôle social, doit avoir un sens pour la personne cherchant à l'accomplir. Or, en employant le concept d'habitudes de vie pour englober les activités et les rôles sociaux d'une personne en contexte social, Fougeryrollas

introduit l'idée de sens qui doit présider à toute forme de participation sociale (Foygeyrollas, 2010).

Pour Foygeyrollas, c'est parce que l'«habitude de vie» est porteuse de sens pour le sujet et qu'elle est en relation avec un contexte donné, en regard de l'espace normatif des sens jugés admissibles pour la matrice culturelle ambiante» (Foygeyrollas, 2010, p. 32), qu'elle dépasse la simple capacité physiologique d'une personne et permet d'envisager pour cette dernière la possibilité d'une participation sociale.

#### **1.1.4 Représentations sociales et intervention dans le champ du handicap**

L'évolution qu'a connue le concept du handicap au cours des dernières décennies n'est pas sans influencer la façon de penser l'intervention sociale, en particulier en contexte de soutien à domicile. Ainsi, selon Barral, «le déplacement de l'objectif, qui est passé de la focalisation médicale sur la réadaptation à celle des droits et de la citoyenneté, montre à quel point la question du handicap déborde le champ de la santé pour concerner l'ensemble de la société et de ses institutions» (Barral, 2004, p. 17).

Au demeurant, comme le fait valoir Stiker, la question du handicap doit, pour demeurer pertinente, se libérer du modèle biomédical de la maladie et du modèle épidémiologique, lesquels mettent l'accent sur la prévention des dysfonctionnements (Stiker, 2009). En ce sens, la question du handicap doit pouvoir être posée en aval, c'est-à-dire au moment de l'interaction impliquant la personne à son environnement, plutôt que de se fixer à la déficience, ou à l'incapacité de la personne. C'est seulement ainsi que l'on pourra évaluer, en regard de la satisfaction de la personne et consécutivement à l'exercice de ses droits humains (Boucher, Fiset, Dinca-Panaitescu, Pinto, Carpenter, Killoran, Estey, Rioux et Lindqvist, 2008), la participation sociale de cette personne dans une société donnée.

Plus encore, la façon de penser le handicap et éventuellement d'agir sur les situations de handicap, comporte des effets immédiats sur certaines valeurs telles que l'équité, la justice sociale et la solidarité, lesquelles constituent le fondement d'une société. Pour l'AQRIPH, «les visions de l'incapacité, de la déficience et du handicap sont en fait au cœur du problème, des injustices, de la discrimination et des situations d'inégalités que

vivent les personnes handicapées» (Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, 2009b, p. 97)

Pour Fougeyrollas et les membres du RIPPH, le fait de disposer d'un modèle conceptuel explicatif et d'un système classificatoire prenant en compte l'ensemble des variables en jeu empêche de pointer du doigt les personnes et de les désigner comme responsables des conséquences sociales de leurs différences. Surtout, ce modèle écosystémique permet de «modifier l'organisation socio-économique, d'agir sur les attitudes et représentations sociales, de rendre disponibles les ressources et les services adaptés et d'adapter les modes de réalisation des habitudes de vie» (Fougeyrollas et al., 1998, p. 19).

## **1.2 Évolution des services de soutien à domicile au Québec**

Au Québec, le développement des services de soutien à domicile est étroitement lié à l'évolution du système sociosanitaire public dont ils font partie. En fait, c'est dans les centres locaux de services communautaires (CLSC) que s'est élaborée la première offre publique de services en soutien à domicile (Fédération des CLSC du Québec, 1979). Aujourd'hui, c'est dans le cadre du programme Déficience physique (DP) dispensé par les 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS) du Québec que se déploie l'offre de services à domicile pour les personnes ayant des incapacités physiques (motrices ou sensorielles) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004).

Or, si l'organisation des services à domicile au Québec a été transformée en profondeur par le passage de quatre grandes réformes (Rochon, 2007), le CLSC est demeuré jusqu'en 2004 l'établissement emblématique du système sociosanitaire québécois. Sur ce point, il convient de rappeler que l'instauration du régime public de santé et de services sociaux au début des années 1970, était le résultat d'une poussée du mouvement communautaire québécois et d'une demande accrue d'intervention de la part de l'État (Gaumer, 2006), le modèle CLSC constituant sur ce plan une forme de compromis social (Bourque, 2009; Lévesque, 1988).



Au départ complices du projet de réinsertion sociale des personnes handicapées, mais bientôt confrontées à la désinstitutionnalisation en santé mentale, au virage ambulatoire et au maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, les services à domicile ont changé de visage. En effet, en première ligne du réseau de la santé et des services sociaux, dans les services de soutien à domicile, on a assisté au passage graduel du mode de prise en charge traditionnel en institution à un mode de soutien dans le milieu de vie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Cependant, il importe de souligner que, depuis la création du système de santé et de services sociaux au début des années 1970, les services à domicile connaissent un problème de sous-financement chronique (Fournier, 2005; Lesemann, 2001). Au fil des années, le problème est devenu d'autant plus préoccupant et criant que les services de première ligne ont dû s'adapter «aux besoins changeants de la population, à l'intégration des nouvelles technologies et au contrôle du rythme d'accroissement des coûts» (Rochon, 2007, p. xii).

Dans ce sens, la réforme de 2004 s'imposait pour répondre aux besoins grandissants de la population et aux problèmes de discontinuité et de dédoublement des services et remédier au manque d'imputabilité inhérent au système sociosanitaire du Québec. En fait, cette réforme structurelle a été instaurée d'abord et avant tout pour résoudre des problèmes d'accès et de continuité des services pour la population (Dubuc, Delli Colli, Bonin et Tousignant, 2007). Cependant, pour plusieurs acteurs du milieu communautaire et du monde de la recherche, la réforme de 2004 a été un événement fatidique qui a changé profondément la façon de concevoir un système sociosanitaire public et modifié radicalement le rapport de force entre le citoyen et l'État (Bourque et Lachapelle, 2010; Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007; Fournier 2005; Larivière, 2007).

Dans cette deuxième partie de notre problématique, nous allons voir comment les services à domicile sont passés d'une conception s'inspirant du modèle communautaire à une conception davantage institutionnelle, influencée par le modèle médical et caractérisée par le traitement et la prise en charge des populations vulnérables. Nous allons aussi brosser un portrait évolutif de l'organisation et des moments forts de

l'histoire des services à domicile au Québec, depuis l'avènement de la culture communautaire dans les CLSC jusqu'à la situation actuelle dans les CSSS.

Trois temps semblent avoir conduit à la mise en place de l'offre de services à domicile actuelle : l'adoption de la politique *À part... égale* (1984), qui constitue la première mesure sociale visant l'égalisation des chances, l'adoption de la politique *Chez soi : le premier choix* (2003) et l'instauration de la réforme de 2004 qui a conduit à la mise en place des réseaux de services intégrés. Sur ce dernier point, nous nous intéresserons plus particulièrement à l'impact de cette réforme sur les pratiques professionnelles des intervenants psychosociaux et sur le statut accordé à la personne-usagère, c'est-à-dire à la personne ayant des incapacités physiques recevant des services à domicile.

### **1.2.1 Le CLSC : au confluent du communautaire et de l'institutionnel**

Né dans l'enthousiasme de la Révolution tranquille, le mouvement des CLSC, qui s'orientait «vers la mobilisation des communautés locales, incitées à prendre elles-mêmes en charge leurs problèmes de santé et de bien-être» (Gaumer, 2006, p. 28), cherchait à inculquer à la société la nécessité de prendre en compte les conditions de vie dans les problématiques de santé.

Héritier de la première réforme, le modèle CLSC rassemble les trois grandes fonctions du système sociosanitaire québécois (médicale, sociale, communautaire) qui existent encore actuellement, mais qui sont configurées différemment. En fait, l'implantation des CLSC à compter des années 1970 atteste de l'adhésion à un nouveau paradigme selon lequel la santé et le bien-être constituent les deux principaux secteurs du développement social.

En fait, comme le mentionne le rapport de la Commission d'enquête sur les services en santé (CESES), qui fut rendu public au début des années 1970 :

La santé et le bien-être social, but ultime recherché par le nouveau régime de la santé proposé, ne peuvent être atteints que dans le contexte de la société tout entière, qui doit avant tout procurer à l'homme les conditions sociales les plus favorables à son épanouissement dans les diverses formes de son activité (CESES, cité dans Gaumer, 2006, p. 26).

Autrement dit, avec la mise en place des CLSC, le modèle social a réussi à s'imposer et à se substituer au modèle médical, qui considérait la maladie comme un problème qui était entièrement ou en grande partie organique (Gaumer, 2006).

Par la suite, avec la réforme Côté, instaurée dans les années 1990, les CLSC sont devenus la porte d'entrée principale «d'un système de santé et de services sociaux pyramidal» (Gaumer, 2006, p. 29). Quoiqu'il en soit, comme le remarque Larivière, la coexistence du modèle médical et du modèle social à l'intérieur du système sociosanitaire québécois aura toujours profité davantage au premier au détriment du second (Larivière, 2007).

En résumé, ce sont la vision citoyenne et l'attachement au territoire qui caractérisent le modèle CLSC, établissement public de santé et de services sociaux de première ligne. Le rôle joué par l'organisation communautaire en tant que pratique de développement social s'avère tout aussi crucial et témoigne de cette prise en compte de l'environnement global et du projet renouvelé d'un développement de la citoyenneté (Regroupement québécois des intervenants et intervenantes en action communautaire, 2003). Comme nous allons le voir plus loin quand il sera question du modèle CSSS, c'est cette vision citoyenne de la santé, entendue comme droit social, qui semble se perdre dans la conception moderne qui est proposée aujourd'hui par le discours de la santé publique.

### **1.2.2 L'approche communautaire en CLSC**

À partir des années 1980, l'approche communautaire s'est imposée au Québec comme étant la démarche clinique à privilégier dans les services de première ligne en CLSC (Regroupement québécois des intervenants et intervenantes en action communautaire, 2003). L'approche communautaire considère la personne comme un véritable citoyen et la communauté dans laquelle il vit comme un milieu dans lequel il peut exercer ses droits. En ce sens elle dépasse la perspective d'une simple offre de services :

L'approche communautaire est une philosophie d'intervention appropriée à la mission des CLSC, qui s'appuie sur la conviction que les gens et les communautés ont le potentiel et la capacité de s'organiser et de prendre en charge les problèmes qu'ils vivent (Regroupement québécois des intervenants et intervenantes en action communautaire, 2003, p. 28).

Effectivement, comme le rappelle Lamoureux, certains principes sous-tendent l'approche communautaire: (a) la raison d'être des services est la personne qui les requiert; (b) le respect des clients et la reconnaissance de leurs droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à leur endroit; (c) dans toute intervention, le client doit être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins; (d) il doit autant que possible participer aux soins et aux services qui le concernent; et (e) il doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les ressources de façon judicieuse (Lamoureux, 1994).

Aussi, comme Gingras le souligne, l'approche communautaire propre aux CLSC met de l'avant d'abord et avant tout une éthique de conviction; elle «n'est surtout pas un ensemble de techniques, mais [...] s'appuie fortement sur des principes qui exigent l'adhésion à des valeurs telles l'entraide, la justice et l'égalité» (Gingras, 1992, p. 198).

Par ailleurs, l'approche communautaire, par l'intermédiaire de l'action sociale qu'elle propose comme modalité d'intervention, aura permis à des comités de citoyens de se former et de développer sur certains territoires une offre de services pour les besoins spécifiques des personnes handicapées. En effet, l'histoire des services à domicile rend compte de la ressemblance existant entre l'approche communautaire des années 1980 et l'émergence de comités de citoyens issus du mouvement communautaire autonome québécois, dont certains étaient composés de personnes handicapées.

En fait, les personnes handicapées ont été une des premières clientèles des services de maintien à domicile des CLSC, les personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes malades recevant des soins préhospitaliers et posthospitaliers et les familles en difficulté constituant les autres clientèles (Fédération des CLSC du Québec, 1979). De même, dans certaines régions du Québec, les groupes de citoyens handicapés sont à l'origine des premiers efforts visant à mettre en place une véritable offre de services pour le maintien à domicile (Fédération des CLSC du Québec, 1979).

Par exemple, à Sherbrooke, c'est le Regroupement des bénéficiaires de Promotion Logement qui, suivant l'initiative de cinq personnes handicapées, a développé en 1981 les premiers services à domicile. Quelques années plus tard, soit en 1986, Promotion

Logement devenait le CLSC Gaston-Lessard. Du même coup, les services à domicile étaient récupérés par une institution relevant du secteur public (Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile, 2001). Ainsi, au plan axiologique, on remarque une parenté entre l'approche communautaire des années 1980 et l'action de comités de citoyens ayant mené à la mise en place de la première offre de services à domicile.

### ***À part... égale : une politique sociale pour l'égalisation des chances***

La publication de la politique *À part... égale* (Office des personnes handicapées du Québec, 1984) marque un premier jalon important dans l'histoire des politiques sociales et des services à domicile au Québec. En effet, cette mesure d'égalisation des chances est également celle qui aura favorisé la désinstitutionnalisation des personnes handicapées et influencé décisivement la façon dont doivent être pensés les services à domicile destinés à cette clientèle. Avec ce document, le Québec adopte une première politique sociale valorisant l'égalité des chances et pose un certain nombre de balises en vue d'offrir des services qui sont bien adaptés aux besoins particuliers des personnes handicapées (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Comme le souligne Patrick Fougeyrollas, un des grands architectes de cette politique québécoise, l'adoption du document *À part... égale* constitue la première appropriation de la CIDIH au Québec. En d'autres termes, c'est grâce à cette initiative que le Québec prend la mesure des toutes dernières connaissances sur le handicap (Fougeyrollas, 2010). Cette politique, qui énonce cinq principes majeurs d'action, influence encore de nos jours la manière de concevoir les politiques sociales au Québec.

De plus, la vision proposée par cette politique aura permis de paver la voie à une certaine façon de penser l'intervention et la dispensation des services à domicile. D'ailleurs, ces principes fondateurs d'un Québec plus inclusif ont été intégrés à la *Loi assurant les droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, où ils sont énumérés et définis à l'article 1.2. Dans le cadre de notre mémoire de maîtrise, il nous apparaît important de rappeler ces principes:

- a) Favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décision individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts;
- b) Donner priorité aux ressources et aux services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel;
- c) Favoriser l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles sans discrimination ni privilège, l'autosuffisance régionale des ressources selon leurs besoins et l'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités;
- d) Favoriser la coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ainsi que la permanence et l'intégration maximale des services;
- e) Viser une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leurs familles, une participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ainsi qu'une protection maximale contre les facteurs de risques d'apparition des déficiences. (L.R.Q., C. E-20.1)

En définitive, la politique *À part... égale* (Office des personnes handicapées du Québec, 1984) a eu un impact majeur sur le développement des services à domicile au Québec. En particulier, cette politique a réaffirmé l'importance d'adopter une approche humaniste qui considère la personne dans sa globalité, ce qui inclut son milieu de vie. Cette politique avant-gardiste suggère une autre façon de concevoir l'intervention auprès des personnes ayant des limitations physiques afin d'aider des dernières à conserver leur santé et à développer leurs capacités.

### ***Chez soi : le premier choix : une première politique de soutien à domicile***

Un deuxième jalon important traversant l'évolution des services à domicile au Québec est l'adoption en 2003 de la politique *Chez soi : le premier choix* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Cette autre politique sociale, qui établit pour la première fois les balises de l'offre de services et de l'intervention à domicile, était fort attendue autant du secteur institutionnel que du milieu communautaire (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2004).

Cette politique, conçue pour l'ensemble des clientèles bénéficiant de mesures de soutien à domicile, y compris les personnes handicapées, proposait une vision globale des services à domicile. Elle adoptait un certain nombre d'orientations pour mieux planifier une offre de services dans un secteur qui se caractérise à la fois par un sous-financement chronique et des besoins importants et sans cesse croissants (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Mettant de l'avant une perspective élargie et inclusive des besoins des clientèles requérant des services à domicile, la politique *Chez soi : le premier choix* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003) se substitue au *Cadre de référence sur les services à domicile de première ligne* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1994), qui avait été mis en place quelques années auparavant.

Dans la politique *Chez soi : le premier choix*, trois perspectives orientent les actions et les interventions devant être privilégiées dans le secteur du soutien à domicile : (a) prendre en compte les attentes et les besoins des personnes et de la population; (b) donner une place toujours plus importante aux personnes et aux populations dans la gestion des services à domicile, et (c) adopter une action concertée et collective en faveur des personnes présentant une incapacité et de leurs proches aidants (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Plus particulièrement, la vision qui est proposée par cette politique repose sur cinq grands principes qui deviennent autant de balises permettant d'encadrer les pratiques de soutien à domicile : (a) le domicile, toujours la première option à considérer; (c) la priorité : le choix des individus; (c) le proche aidant: un statut reconnu; (d) au-delà de l'offre de services, une philosophie d'action; et (e) le domicile: un choix neutre sur le plan financier pour l'utilisateur (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

À l'instar de la politique *À part... égale* (1984), la politique *Chez soi : le premier choix* (2003) consacre le domicile à titre de première option à envisager comme milieu de vie de la personne :

Les services à domicile ne doivent plus être considérés comme une mesure de substitution, une «solution de rechange» à l'hébergement en établissement ou à l'hospitalisation. La lorgnette doit être inversée. Tous les intervenants des services de santé et des services sociaux doivent contribuer à l'objectif de soutien à domicile, qui constitue le

fondement même de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p. 5).

La nouvelle politique gouvernementale reconnaît aussi à la personne qui présente des limitations fonctionnelles le droit à l'égalité en privilégiant le domicile comme milieu de vie premier et le droit de participer, d'exprimer ses préférences et de choisir le milieu de vie qui lui convient le mieux. «Toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu dans des conditions qu'elle juge satisfaisante pour elle et ses proches» (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p. 5).

En clair, le domicile de la personne est considéré comme un lieu privé qu'il faut protéger. Dans cette optique, les décisions de la personne concernant son choix de vie au quotidien et le type des ressources qu'elle veut utiliser prévalent toujours. L'intervention à domicile doit se dérouler dans le respect des valeurs culturelles et de la situation familiale et sociale de la personne. En même temps, il importe d'éviter la surprofessionnalisation du domicile. Mais, par-dessus tout, cette intervention doit s'appuyer sur l'établissement d'une relation de confiance entre le client et l'intervenant psychosocial (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Plus encore, la politique *Chez Soi : le premier choix* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003) reprend un des grands principes qui avaient été énoncés dans la politique *À part... égale* (Office des personnes handicapées du Québec, 1984), à savoir que l'intervention à domicile et la dispensation des services doivent se faire dans une perspective d'intersectorialité, c'est-à-dire dans un rapport d'interdépendance avec les autres secteurs du système de santé et de services sociaux.

En somme, l'adoption de la politique gouvernementale *Chez Soi : le premier choix* (2003) constitue un moment important dans l'histoire des services à domicile parce qu'elle définit pour une première fois officiellement la façon dont doivent être pensés les services à domicile au Québec. Cette politique réitère l'importance d'adopter une approche holistique et de prendre en compte les attentes et les besoins de la personne dans le cadre de l'offre de services. De même, la politique *Chez soi : le premier choix* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003) réaffirme un principe qui était



contenu dans le document *À part... égale* (Office des personnes handicapées du Québec, 1984) voulant que le domicile représente un domaine d'activités charnières facilitant l'accomplissement des habitudes de vie. En bref, le domicile doit être considéré non pas simplement comme un lieu physique où se donnent les soins, mais plutôt, selon une approche intersectorielle, comme un endroit plus intime et plus inclusif, où s'effectuent certaines activités et se jouent certains rôles sociaux.

### **1.2.3 La réforme de 2004 et la création des CSSS**

La réforme de 2004 (connue également sous le nom de Réforme Couillard) scande un troisième moment déterminant dans l'évolution des services à domicile en première ligne au Québec. Impliquant notamment une fusion des CLSC et des centres hospitaliers, cette réforme de structure a transformé radicalement l'organisation du système sociosanitaire québécois. En effet, selon Bernier, on peut voir dans cette politique l'influence croissante exercée par la santé publique sur les politiques de l'État providence (Bernier, 2006). En fait, toujours selon Bernier, la santé publique se pose dorénavant en «grande prêtresse de l'égalité sociale [...] et met en forme un discours technicien sur les problèmes sociaux et leurs solutions possibles» (Bernier, 2006, p. 20)

Aussi, en adoptant une approche épidémiologique de la santé axée sur la prise en charge des clientèles vulnérables, les personnes âgées en perte d'autonomie deviennent par le fait même la clientèle prioritaire de cette réforme, qui se concrétise par la mise en place de 95 réseaux locaux de services (RLS) à la grandeur du territoire québécois (Couturier, Somme, Carrier, Trouvé et Gagnon, 2007; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000a).

C'est dans le but d'offrir à la population du Québec des services de santé améliorés que la réforme de 2004 a été instaurée. Pour ce faire, la nouvelle politique cherche à installer au plan local une meilleure coordination des ressources impliquées, peu importe que celles-ci soient publiques, communautaires, privées, d'économie sociale ou d'une autre nature (Bourque et Lachapelle, 2010). Par ailleurs, il faut rappeler que l'intérêt pour les réseaux de services intégrés s'inscrit dans un contexte international qui est beaucoup plus vaste et concerne la majorité des pays développés d'Occident, dont les systèmes de santé ont de

plus en plus de difficultés à répondre à l'ensemble des besoins de leur population tout en contrôlant leurs dépenses (Fleury et Ouadahi, 2002).

Cependant, tout en recevant un appui favorable de la part de la majorité des spécialistes, notamment du président de la Commission Clair (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000a), la réforme de 2004 a soulevé le scepticisme et entraîné la grogne chez plusieurs acteurs. Pour la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), cette réforme ne répond à aucune des attentes formulées par le mouvement communautaire, lequel aurait souhaité obtenir des garanties pour conserver l'accès à certains services et la préservation de l'universalité du système de santé (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007). Pour Jacques Fournier, un organisateur communautaire en CLSC et militant engagé, la réforme de 2004 fut adoptée pour de mauvaises raisons et conçue par des technocrates du MSSS suivant une logique *top-down* qui méprise les acquis et le savoir professionnel (Fournier, 2005). Pour Bernier, c'est «sur les données probantes et sur une rationalité managériale que s'appuie le nouveau discours technoscientifique pour se placer au-dessus des luttes sociales» (Bernier, 2006, p. 20) que s'est alignée résolument la réforme. Enfin, selon Christian Jetté (2008), un chercheur qui œuvre dans le domaine des politiques sociales, la réforme de 2004 fut implantée en outrepassant les processus démocratiques habituels.

En fait, comme nous le verrons dans les résultats de notre recherche, il importe de retenir que la réforme de 2004, par les normes de productivité, d'efficience et de standardisation des pratiques qu'elle impose, suscite des enjeux de taille non seulement pour les usagers, mais aussi pour les intervenants psychosociaux. À cet égard, selon le mouvement québécois des personnes handicapées, qui a toujours cherché à se libérer du carcan médical et de l'emprise du pouvoir professionnel, cette réforme a contribué à consolider l'utilisation de mécanismes de coordination des services qui maintiennent le sujet en dehors des décisions qui le concernent. Pour les acteurs du social, parmi lesquels on retrouve les travailleurs sociaux, la réforme de 2004 préconise une standardisation des pratiques qui a pour effet de remettre en cause leur jugement professionnel et de réduire leur autonomie.

## **La personnalisation des services : un principe important à protéger**

Depuis l'adoption des politiques *À part... égale* (Office des personnes handicapées du Québec, 1984) et *Chez soi : le premier choix* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003) au Québec, la personnalisation des services apparaît comme un principe fondamental à valoriser dans l'organisation des services et l'intervention auprès des personnes ayant des limitations physiques.

Du reste, quelques recherches récentes menées au Royaume-Uni soulignent l'importance de la personnalisation des services. L'objectif de personnalisation, qui implique pour les services concernés l'adoption d'une approche centrée sur la personne, exige de prendre en compte cinq dimensions : (a) l'unicité et la diversité; (b) le pouvoir; (c) les relations authentiques; (d) le développement, l'apprentissage et la croissance; et (e) l'utilité et la pertinence (Smith, 2007). À cet égard, selon Smith, il est capital que les organisations à l'intérieur desquelles se développe une offre de services conservent une taille humaine de façon à ce qu'il n'y ait pas «a massive incongruity between how the people who receive the service are being treated and how staff members are experiencing power, relationships, etc.» (Smith, 2007, p. 45).

La personnalisation des services peut recourir avantageusement à l'attribution d'une allocation monétaire à la personne présentant des limitations afin que celle-ci puisse, par elle-même et selon ses besoins, acheter les services dont elle a besoin (Dowson et Greig, 2009). Mais, surtout, le principe de personnalisation permet de soutenir une approche qui mise sur le renforcement de la capacité d'agir de la personne (empowerment), qui accorde une grande importance aux choix de vie faits par la personne. De même, la personnalisation des services vient appuyer une approche d'intervention plus inclusive.

En somme, les recherches effectuées en Grande-Bretagne indiquent que toute réforme qui vise à modifier l'organisation des services qui sont destinés aux personnes qui présentent des limitations fonctionnelles doit d'abord et avant tout s'assurer de faire passer l'intérêt de ces personnes avant celui des gestionnaires des services (Dowson et Greig, 2009; Reece, 2008). Dans l'esprit des auteurs britanniques, une réforme entreprise dans le système social en vue d'améliorer les services à domicile pour les personnes ayant des

limitations fonctionnelles doit, si elle veut demeurer légitime, contribuer au mouvement d'émancipation sociale de ces mêmes personnes.

Or, selon la COPHAN, le principe de personnalisation semble avoir été écarté de la réforme de 2004 (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007). En effet, même si l'on peut retrouver dans le projet clinique une volonté d'établir une offre de services en fonction des besoins de clientèles spécifiques, il n'y a rien dans la réforme qui garantisse le respect des besoins particuliers des personnes qui constituent les clientèles cibles (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). De même, dans cette réforme, les personnes-usagères de services sont vues surtout comme des êtres en besoin ou tout simplement comme des consommateurs de services. Dans ces conditions, le citoyen n'est plus acteur et sujet, mais devient objet d'intervention (Caillouette, Garon et Ellyson, 2007). Enfin, la réforme de 2004 préoccupe certains intervenants qui se questionnent sur les mécanismes de prise en charge qu'elle propose parce que ces mécanismes ont pour effet de brimer la capacité des personnes à se poser comme sujets capables d'exercer leur libre choix (Perron, 2005).

Pour les personnes ayant des incapacités physiques, la réforme de 2004 pose le problème du regroupement, sous une même direction, des services qui sont conçus pour elles et des services pour les personnes dont la perte d'autonomie est reliée au vieillissement. Dans ce contexte, comment peut-on envisager l'inclusion sociale quand les services offerts sont destinés à compenser la perte d'autonomie (Ex Aequo, 2010)?

Pour les gens d'Ex Aequo, un organisme communautaire voué à défense des droits des personnes handicapées, cette tendance à assimiler les besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles aux besoins des personnes en perte d'autonomie qu'on observe actuellement dans le système sociosanitaire du Québec atteste de l'écart qui semble encore exister entre le point de vue des clients-utilisateurs de services et celui des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux. N'est-il pas significatif que, dans la très grande majorité des CSSS, sinon dans tous, les personnes qui présentent une déficience physique soient classées dans les programmes pour les personnes en perte d'autonomie ou en perte d'autonomie liée au vieillissement (Ex Aequo, 2010)?

### **1.2.4 L'intégration des services comme nouvelle approche d'intervention**

L'intégration des services constitue un principe crucial qui se situe au cœur de la réforme de 2004. Sur ce point, il convient de rappeler brièvement que cette réforme a été instaurée non seulement pour corriger certains problèmes d'accès et de discontinuité des services et assurer une meilleure qualité des services (Dubuc et al., 2007; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000a), mais aussi afin de mieux desservir une population vieillissante.

Au Québec, les services intégrés pour les personnes âgées s'inscrivent en droite ligne en avec les propositions de réforme de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000) au Québec et de la Commission sur l'avenir des soins de santé (2002) au Canada (Béland, Bergman, Lebel et Hummel, 2007).

En fait, l'intégration des services et la création des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux appuient une vision qui tend à rapprocher davantage les services de la population et à faciliter le cheminement des personnes dans le réseau (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004).

Or, s'il existait déjà au Québec, avant la réforme, des pratiques de liaison constituées de protocoles impliquant plusieurs partenaires provenant d'un même territoire, c'est une visée intégrative beaucoup plus ambitieuse de la liaison que poursuit en fait la réforme de 2004 (Couturier et al., 2007). Au chapitre des pratiques professionnelles, l'adoption du projet de loi 83 sanctionnant l'instauration de la réforme de 2004 marque le démarrage de projets de réseaux de services intégrés qui posent de nouvelles balises pour penser l'intervention à domicile.

En fait, deux grands principes de gestion structurent la réforme de 2004, à savoir le principe de hiérarchisation des services et celui de responsabilité populationnelle. Si on compare cette réforme à l'approche communautaire en vigueur dans des années 1980, on constate que ce sont pas moins de treize approches d'intervention différentes qui sont retenues pour soutenir le développement des réseaux locaux de services (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). Alors que l'on délaisse le plan clinique afin de s'inscrire davantage dans le registre de la gestion, on parlera de l'approche de soins

intégrés, de l'approche de hiérarchisation, de l'approche centrée sur la personne, de l'approche de responsabilisation de la personne, des approches administratives, des approches de structures, etc. Mais, en même temps, une certaine confusion entoure les approches cliniques d'intervention et les approches dites gestionnaires.

### **1.2.5 Impact de la réforme de 2004 sur les pratiques professionnelles**

La réforme de 2004, caractérisée par la mise en place des réseaux intégrés de services, marque une certaine standardisation des pratiques d'intervention (Bourque et Lachapelle, 2010; Larivière 2007) et favorise la médicalisation des problèmes sociaux (Parazelli, 2007). De même, pour Bourque, il y aurait dans cette réforme quelque chose qui contraste «avec le discours de mobilisation de partenaires autonomes pour la définition d'un projet clinique aux couleurs locales» (Bourque, 2009, p. 164).

En fait, la standardisation des pratiques apparaît au cœur du projet clinique : «Les centres de santé et de services sociaux, pour assurer une qualité des services et une hiérarchisation appropriée de l'accès aux services, doivent mettre en place des mesures découlant de la standardisation des pratiques, des stratégies et des processus» (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, p. 25). Car, comme l'énonce le projet clinique qui fut élaboré par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004), le mécanisme de standardisation contribuerait grandement à améliorer la qualité des interventions, et ce, sans compromettre une réponse individualisée aux besoins des personnes.

Toutefois, pour les pratiques professionnelles, le mécanisme de standardisation constitue une véritable «menace pour les pratiques d'intervention sociale en les soumettant à des protocoles et des pratiques en provenance du champ de la santé» (Bourque, 2009, p. 164).

En effet, le recours systématique aux données probantes en vue de guider la pratique des professionnels, qui relève du principe de standardisation des pratiques, comporte des limites importantes qu'il nous apparaît important de souligner. Tout d'abord, ces données probantes, en ne s'appuyant que sur une documentation qui a été publiée, sont à l'origine d'un jugement de valeur suivant lequel un manque de données probantes en regard d'une pratique signifie un manque de valeur pour cette pratique. Ensuite, ces données probantes présentent le défaut de sous-estimer ou d'ignorer les spécificités des personnes ou des

collectivités et comportent le danger de véhiculer un monopole culturel du fait que «la majorité des projets d'intervention sont évalués par des Américains» (Bourque et Lachapelle, 2010, p. 56). Plus encore, les pratiques fondées sur les données probantes ont pour effet de secondariser le jugement des intervenants professionnels en imposant des pratiques qui évacuent la nécessaire prise en considération de toutes les conséquences d'une intervention avant d'appliquer cette même intervention (Bourque et Lachapelle, 2010, p. 56). Finalement, la standardisation des pratiques met en péril la nature même de l'intervention en première ligne à domicile, lieu particulièrement sensible où entrent en compétition les savoirs experts des professionnels et les savoirs profanes provenant de la société (Lesemann, 2001).

Par ailleurs, l'impact de la réforme se reflète sur la construction des clientèles auprès desquelles les intervenants psychosociaux sont appelés à intervenir. En effet, on retrouve, dans le projet clinique, une recherche des caractéristiques spécifiques à chacune des clientèles, l'idée d'une standardisation des démarches et l'idée d'une prise en charge des vulnérabilités. De même, dans l'esprit de la réforme de 2004, la personne ayant recours à des services offerts par le système sociosanitaire est dorénavant entendue dans son rôle de cliente plutôt que considérée dans la globalité de ses besoins (Caillouette et al., 2007; Jetté, 2008). Or, comme nous l'avons vu précédemment, les personnes présentant des limitations fonctionnelles se montrent plus enclines à s'inscrire dans une vision émancipatrice des choses que dans une quête d'autonomie.

Pour Larivière, les effets de la réforme de 2004 sur les pratiques psychosociales sont bien réels et se font ressentir non seulement sur les tâches confiées aux intervenants psychosociaux, mais aussi sur l'attitude que ces derniers doivent adopter face à ces nouvelles tâches (Larivière, 2007).

Les intervenants psychosociaux se voient confier, de plus en plus, des tâches évaluatives reposant sur l'utilisation d'outils diagnostiques (CTMSP, régime de protection, grille multiclientèle, etc.) et la gestion de services individualisés (les plans d'intervention, les plans de services, etc.) qui balisent l'autonomie professionnelle (Larivière, 2007, p. 61).

Au total, la réforme de 2004 semble avoir participé à une dévalorisation de l'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux et des acteurs du secteur communautaire (Bourque et Lachapelle, 2010; Parazelli, 2007). Cette dévalorisation s'expliquerait entre autres par une vision médicale des problèmes sociaux, inspirée par la santé publique et l'épidémiologie sociale. Selon Rivard-Leduc (2009, p. 31), on assisterait ainsi à «une bureaucratisation de la pratique des travailleurs sociaux qui sont devenus des gestionnaires de cas avec peu d'ouverture sur une pratique clinique pour laquelle ils ont été formés». Pour d'autres auteurs comme Parazelli (2009), il y aurait dans cette réforme une tendance lourde qui masque les conditions sociologiques et politiques des personnes, qui sont vues dorénavant en termes de groupes à risque ou de personnes vulnérables.

### **1.3 Intervention psychosociale à domicile**

L'intervention psychosociale en première ligne dans les services de soutien à domicile constitue un secteur d'intervention sociale qui a beaucoup évolué grâce à la mise en place progressive des CLSC à compter des années 1970. À l'origine, on retrouvait plusieurs formes d'intervention auprès des usagers, notamment le suivi individuel, l'intervention de groupe et l'action communautaire (Favreau, 2000). Mais, avec le temps, il semble que le suivi individuel se soit imposé comme pratique dominante, marginalisant l'intervention de groupe. De même, au fil des réformes, la pratique de l'organisation communautaire est devenue de plus en plus sectorisée (Larivière, 2007).

Par ailleurs, en raison de l'identité problématique des intervenants psychosociaux, qui sont en majorité détenteurs d'un baccalauréat en service social, mais qui ne sont jamais parvenus à se voir reconnaître le titre de travailleur social, la pratique de l'intervention psychosociale à domicile, tout comme la pratique dans le secteur hospitalier et celui de la réadaptation, a été fortement influencée par les pratiques d'autres professionnels des domaines des sciences médicales et de la réadaptation. En revanche, il faut reconnaître que le développement des services sociaux et la consolidation du réseau des CLSC ont grandement profité au développement et à l'expansion de la profession de travailleur social (Prud'homme, 2008).



Dans cette troisième partie de notre problématique, notre propos se divise en quatre sous-sections. Premièrement, nous porterons un regard sur la spécificité et le caractère sacré que revêt l'intervention psychosociale dans un lieu aussi intime que le domicile du client. Deuxièmement, nous énoncerons quelques caractéristiques du travail social en tant que discipline professionnelle qui sert de référent théorique principal pour la pratique des intervenants psychosociaux à domicile. Nous parlerons alors de la gestion de cas comme modalité du travail social particulièrement valorisée dans l'organisation actuelle des services à domicile. Troisièmement, nous allons effectuer un bref survol de la littérature spécialisée et en particulier de certains textes portant sur les pratiques en déficience physique et les pratiques psychosociales qui agissent davantage en aval du processus d'intervention, c'est-à-dire sur le handicap lui-même, compris comme désavantage social. Quatrièmement, nous allons présenter deux instruments d'intervention très importants dans les pratiques d'intervention psychosociale à domicile, à savoir l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) et le plan de services individualisé (PSI).

### **1.3.1 Le document *Chez soi : le premier choix* et l'intervention psychosociale**

L'intervention psychosociale à domicile possède un caractère singulier qui la distingue d'autres types d'interventions, par exemple de celles ayant cours en milieu institutionnel. Comme le souligne la politique sociale *Chez soi : le premier choix* (2003), l'intervention à domicile s'inscrit dans une offre de services prédéterminée qui ne se résume pas à un simple lieu de soins; le domicile représente un lieu d'intimité où la personne accomplit certaines activités, entretient des relations interpersonnelles et remplit des rôles sociaux. De même, l'intervention psychosociale à domicile s'inscrit toujours dans une réalité familiale et culturelle particulière et, par conséquent, le domicile ne peut pas être vu simplement comme un endroit où sont dispensés certains soins et certains services (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Dans cette perspective, l'intervention psychosociale à domicile implique un rapport au symbolique dans lequel la prise en compte de la signification du domicile de l'utilisateur revêt une importance capitale. La sécurité ontologique du sujet recevant de l'aide extérieure peut être mise en péril par une intervention à domicile; par la proximité qu'elle implique, cette intervention offre certes à l'intervenant professionnel des opportunités

d'agir, mais elle s'accompagne aussi de certains enjeux qu'il ne faudrait pas sous-estimer (Morin, Crevier, Couturier, Dallaire, Dorvil et Johnson-Lafleur, 2009).

Aussi, un des principaux enjeux entourant l'intervention à domicile relève de l'éthique en intervention et concerne «le respect que l'intervenant doit témoigner envers la capacité d'autodétermination de la personne et le devoir de bienfaisance et de protection de l'individu dans des situations potentiellement dangereuses» (Morin et al., 2009, p. 42). En effet, s'il semble qu'il soit relativement facile d'invoquer le motif de la protection pour justifier la mise en place de services à domicile, il apparaît moins évident, dans un contexte de rareté de ressources, de respecter le droit à l'autodétermination des personnes. La liberté de choix d'une personne ayant des incapacités peut être remise en cause quand elle se bute à certaines règles administratives adoptées par une organisation.

Prenons un exemple pour illustrer ce dernier point. Un CSSS propose un nouveau matelas hyperperformant à un homme tétraplégique âgé de 62 ans pour éviter l'apparition de plaies de pression récurrentes. De l'avis des intervenants en réadaptation, cet homme, qui était habitué de se faire retourner aux quatre heures par le personnel du CLSC, pourrait se passer des services de quart de nuit en raison de l'efficacité dudit matelas. Toutefois, cet homme, usager des services à domicile depuis 25 ans, refuse «par insécurité» la proposition et demande que l'on maintienne les services de jour et de nuit pour répondre à ses besoins. Or, le CSSS, qui cherche à rationaliser ses opérations pour devenir plus efficient, est en train de considérer sérieusement l'abolition du quart de nuit. Cette option est aussi légitimée par le fait que deux clients en tout et pour tout ont besoin de ce type d'aide, qui pourrait éventuellement n'être accordé qu'en situation d'urgence.

Dans cette logique de rationalité gestionnaire, le CSSS demande à l'intervenant psychosocial impliqué dans le dossier s'il ne pourrait pas essayer de convaincre son client d'être raisonnable et d'accepter la nouvelle offre de services. L'intervenant psychosocial se retrouve ainsi en porte-à-faux, en ce sens qu'il doit choisir entre, d'une part, son devoir de loyauté à l'égard de son client, qui lui est prescrit par son code déontologique ou son code moral et, d'autre part, son devoir de loyauté envers son employeur, qui le rémunère pour ses services.

Ainsi, pour respecter la personne et préserver le caractère sacré du domicile, la pratique psychosociale auprès de personnes ayant des déficiences physiques et vivant à domicile gagne à respecter certaines balises qui peuvent être dégagées par la recherche, mais, surtout, elle suppose l'adhésion de l'intervenant psychosocial à une démarche proprement éthique, dans laquelle celui-ci doit pouvoir se poser librement comme véritable sujet de son action.

### **1.3.2 Le travail social comme référent professionnel pour les pratiques psychosociales**

Il est pertinent de parler du travail social quand nous nous intéressons à la problématique de l'intervention auprès de personnes ayant des incapacités physiques et recevant des services à domicile. Car, dans l'histoire de l'intervention psychosociale à domicile, au plan axiologique et au plan méthodologique, le travail social a en quelque sorte servi de source d'inspiration au développement d'une offre de services adaptée aux besoins de cette clientèle.

De fait, la pratique professionnelle du travail social au Québec est intimement liée au développement du réseau public de santé et de services sociaux (Favreau, 2000). Avec la mise en place des CLSC à compter des années 1970, des milliers d'intervenants qui pratiquent aujourd'hui l'intervention sociale en première ligne dans le réseau public ont été formés dans les écoles de service social. Toutefois, au fil des réformes, il semble que la dimension sociale de l'intervention ait perdu de son pouvoir d'influence au profit de la dimension médicale (Larivière, 2007).

Ainsi, c'est au prix d'importantes concessions par rapport à l'idéal professionnel du travail social que se sont développées les pratiques d'intervention sociale à domicile. Ainsi, bon nombre de bacheliers en service social (qui étaient membres de leur ordre professionnel) ont dû renoncer à leur titre de travailleur social pour revêtir celui d'agent de relations humaines (Favreau, 2000). De même, avec l'instauration des réseaux de services intégrés, plusieurs travailleurs sociaux ou bacheliers en service social ont opté pour la gestion de cas comme nouveau rôle pour faire valoir leurs compétences professionnelles.

Même si, pour certains travailleurs sociaux, l'opportunité de devenir un «Casque bleu» (Hébert et le Groupe PRISMA, 2004) de l'intervention sociosanitaire peut apparaître comme un gain, il n'en reste pas moins que, pour certains de leurs confrères, l'inscription de la profession de travailleur social à l'intérieur des réseaux de services intégrés s'apparente plutôt à une perte pour la profession de travailleur social (Rivard-Leduc, 2009).

### **La profession de travailleur social**

Au Québec, le travail social apparaît comme une profession reconnue, qui propose une approche originale centrée sur l'interaction des personnes avec leur environnement. C'est en fait selon une perspective systémique, qui s'intéresse aux rapports impliquant un individu aux membres de sa famille, à un groupe ou à la communauté, que les travailleurs sociaux cherchent à saisir la réalité et à comprendre les relations interpersonnelles (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005a).

Pour le travailleur social, la personne est un être social, qui habite un territoire donné à une époque particulière et entretient des relations multiples avec son environnement. L'objet du travail social est donc la personne-en-situation, en constante interaction avec son environnement (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005a).

De même, l'objet du travail social, soit la personne-en-situation, implique également une finalité qui s'inscrit sous le signe du développement humain : la recherche d'un équilibre entre les besoins d'une personne ou d'une collectivité et la capacité de l'environnement à répondre à ces mêmes besoins (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005a).

Cependant, bien que la formation universitaire en service social constitue un préalable à l'exercice du travail social, c'est à partir d'activités professionnelles spécifiques que l'on distingue le travail social des autres professions qui lui sont apparentées. Ceci dit, on relève deux catégories d'activités qui sont exclusives à l'exercice du travail social, soit l'évaluation psychosociale et l'intervention psychosociale (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005a).

Pour l'OPTSQ, «l'évaluation psychosociale est une activité planifiée, structurée et continue selon laquelle la travailleuse sociale ou le travailleur social observent, recueillent, analysent et reformulent les données significatives, objectives et subjectives de la situation et des besoins psychosociaux de la personne qui requiert des services» (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005a, p. 46).

En fait, dans la pratique du travail social, l'évaluation psychosociale occupe une place déterminante dans la démarche d'intervention sociale, car c'est à partir de l'évaluation des besoins d'une personne que pourra être appliqué un plan d'intervention, qui peut comprendre des entrevues structurées, la mise en place et le suivi de diverses mesures, la référence de l'utilisateur vers des ressources appropriées, la défense et la promotion des droits des personnes, etc.

En clair, pour la profession, le travail social comme pratique professionnelle est vaste et regroupe un grand nombre d'activités: prise en charge, suivi psychosocial, consultation psychosociale, thérapie, mise en œuvre du plan d'intervention, etc. Même si ces expressions ne sont pas synonymes, chacune d'elles est considérée comme une forme d'intervention sociale.

Pour Couturier (2001), l'intervention sociale ne peut sur le terrain se réduire à l'exercice d'une profession telle que le travail social. Selon cet auteur, la méthode surdétermine le travail social, malgré le professionnalisme s'appuyant d'abord sur un système axiologique et précédant la maîtrise technique qui a été reléguée dans l'ombre des métiers et des contingences qu'on retrouve sur les lieux de pratiques (Couturier, 2001). L'éthique de la profession de travailleur social peut former une assise intéressante sur laquelle peut réellement se fonder une pratique psychosociale.

En revanche, un auteur comme Fortin mettra l'accent sur les tensions entre les valeurs de la profession et les réalités de l'intervention dans les organisations. Fortin insiste sur le rapport à l'éthique comme caractéristique essentielle du travail social :

[...] sous l'angle axiologique, on constate qu'il y a, dans la constellation des valeurs qui animent cette profession ou auxquelles elle se heurte inévitablement sur le terrain de la pratique, des tensions et

même des conflits sur les plans personnel, professionnel, organisationnel et social (Fortin, 2003, p. 99).

Pour préciser sa pensée, Fortin souligne que :

les valeurs sociales entrent souvent en conflit avec les valeurs propres du professionnel, plus particulièrement avec les valeurs de type vocationnel qui contribuent à donner un sens pratique à sa pratique; on constate également des tensions inévitables entre les valeurs de ce type et des valeurs plus techniques, qui sont plus ou moins imposées au professionnel par l'organisation dans laquelle il exerce sa profession (Fortin, 2003, p. 99).

En bref, comme nous allons l'expliquer plus loin, c'est justement sur cette dimension éthique que nous fondons nos espoirs d'améliorer les conditions de pratique des travailleurs sociaux.

### **1.3.3 La gestion de cas comme modalité du travail social**

Au Québec, le rôle de gestionnaire de cas a vu le jour assez récemment. Pour Réjean Hébert, fondateur du Centre de recherche sur le vieillissement (CDRV) de Sherbrooke et concepteur du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), la gestion de cas constitue un élément primordial dans l'intégration des services de santé et de services sociaux. Pour ce médecin et chercheur fort actif dans le champ de la gérontologie, la gestion de cas apparaît particulièrement pertinente pour orchestrer l'ensemble des soins et de services dont peuvent avoir besoin les personnes âgées en perte d'autonomie (Hébert et le Groupe PRISMA, 2004).

Dans un contexte de travail interdisciplinaire, le gestionnaire de cas peut assumer un rôle clinique stratégique dans le cadre d'une offre de services en gérontologie. Favorisant l'échange d'informations entre les divers professionnels de la santé et l'articulation des différents services dans le but de mieux répondre aux besoins complexes des clientèles vulnérables, le gestionnaire de cas se présente en fait comme un «véritable Casque bleu de l'intervention gérontologique» (Hébert et le Groupe PRISMA, 2004, p. 16)

Au Québec, on constate le voisinage et une certaine ressemblance entre la pratique de la gestion de cas et la pratique du travail social à l'intérieur des réseaux de services intégrés (Carrier, Dumas-Laverdière et Gagnon, 2005). D'ailleurs, on observe que la plupart des

professionnels qui ont été désignés pour assumer le rôle de gestionnaires de cas ont reçu une formation en service social.

Le représentant de la personne prise en charge par un tel réseau intégré est le gestionnaire de cas, le plus souvent formé initialement en travail social. Celui-ci a pour rôle central, par-delà les logiques institutionnelles particulières aux divers partenaires du réseau intégré de services, de veiller à ce que, du point de vue clinique, la personne âgée ait les services requis, et ce, peu importe leur provenance administrative (Couturier et al., 2007, p. 7).

Toutefois, la gestion de cas comme modalité d'intervention sociale est loin de faire l'unanimité parmi les praticiens psychosociaux qui sont formés en service social ou en travail social. Par exemple, Rivard-Leduc (2009) fait valoir que le travail social représente une discipline qui possède une tradition et un système de valeurs qui lui sont propres.

Par contre, certains auteurs comme Carrier, Dumas-Laverdière et Gagnon pensent que la gestion de cas peut s'avérer une opportunité stratégique pour les travailleurs sociaux. Ceux-ci peuvent apporter à l'organisation sociosanitaire leur touche personnelle tout en s'appropriant une bonne partie des postes qui sont ouverts dans ce domaine (Carrier et al., 2005). Somme toute, il importe de retenir ici comment le terrain de la gestion de cas, et plus largement le terrain de l'intervention psychosociale à domicile, posent la question des valeurs du travail social et des méthodes de travail où s'expriment ou ne s'expriment pas ces mêmes valeurs.

#### **1.3.4 Des pratiques psychosociales en déficience physique**

Dans la littérature spécialisée, on trouve plusieurs écrits qui abordent la question des pratiques psychosociales dans le champ de la santé physique, mais il y a beaucoup moins de textes qui traitent de la déficience physique. Parmi les pratiques répertoriées, surtout dans le domaine de la gérontologie, certaines sont inscrites à l'enseigne du paradigme médical et orientées vers un travail interdisciplinaire, mais quelques-unes sont construites autour d'un continuum de soins destinés à des personnes qui sont considérées vulnérables

pour leur proposer un éventail complet de services afin de leur permettre de participer pleinement à la vie sociale.

Par contre, selon une tout autre logique, certaines pratiques psychosociales qui se sont développées dans une perspective d'accompagnement accordent une place importante à l'expression du sujet et à l'exercice des libertés et des droits individuels. On pourrait appeler communautaires ces pratiques alternatives parce qu'elles misent sur les capacités et le libre choix des personnes concernées (Ladsous, 2006).

Si la pratique du travail social s'est développée de manière soutenue dans le champ de la déficience physique, notamment en milieu hospitalier et en réadaptation, peu d'écrits dans la littérature portent sur la pratique du travail social dans le secteur du soutien à domicile auprès de personnes aux prises avec des limitations physiques. L'utilisation de pratiques psychosociales en équipe d'intervention interdisciplinaire, rencontrée fréquemment en gérontologie et en réadaptation, est souvent justifiée par la complexité qui caractérise les pathologies liées au vieillissement (Mellor, Hyer et Howe, 2002).

Aussi, bien que plusieurs textes décrivent une modalité de pratique de prise en charge, seulement un petit nombre d'écrits concerne les pratiques d'accompagnement des droits de la personne dans le champ du handicap. Ce déficit de connaissances constituerait un indice de la difficulté qu'éprouvent les travailleurs sociaux à concevoir leur intervention au-delà des déficiences ou du problème présenté (Galambos, 2004).

Dans la même ligne de pensée, même si différents auteurs se sont penchés sur le rôle du travailleur social auprès de personnes qui vivent des pertes ou des deuils en lien avec une maladie dégénérative, un traumatisme quelconque ou à la perte d'autonomie, peu d'entre eux se sont intéressés aux pratiques d'accompagnement qui prennent en considération la volonté du sujet et les obstacles sociaux (Weber, 2004). En bref, il semble que la plupart des écrits réfèrent à une pratique de prise en charge des vulnérabilités et qu'une minorité d'entre eux renvoie à une pratique d'accompagnement orientée sur la défense des droits sociaux.

Dans les sections suivantes, les pratiques psychosociales en déficience physique que nous allons exposer sont directement en lien avec notre objet d'étude puisque, que ce soit à



domicile ou en milieu institutionnel, c'est sur la base de la déficience qu'une intervention psychosociale sera effectuée auprès d'une personne en situation de handicap. Nous traiterons de ces pratiques en deux temps. En premier lieu, nous aborderons les pratiques psychosociales qui ont cours en milieu hospitalier, en contexte de réadaptation ou en situation de soutien à domicile, qui sont axées sur la mise en place de mécanismes pour prendre en charge les vulnérabilités des personnes. En second lieu, nous allons nous pencher sur les pratiques psychosociales qui mettent l'accent sur l'accompagnement de la personne dans l'exercice de ses droits. Comme nous le verrons plus loin, cette deuxième catégorie de pratiques, qui accorde une place prépondérante au sujet et à l'exercice de ses droits, s'avère particulièrement intéressante pour nous et, surtout, compatible avec le cadre théorique que nous avons développé.

### **Travailler en équipe pour prendre en charge les vulnérabilités**

Dans le champ de la déficience physique, surtout dans le domaine de la gérontologie, mais aussi dans d'autres secteurs tels que la traumatologie, sont apparues au cours des dernières décennies des pratiques psychosociales qui misent sur la prise en charge des vulnérabilités des personnes (Grenier et Lemieux, 2003; Lefebvre, Cloutier et Levert, 2007). Même si plusieurs dimensions caractérisent ces pratiques, deux d'entre elles nous apparaissent fondamentales, à savoir le travail en équipe et le contexte médicalisé de l'intervention psychosociale.

À l'intérieur d'une équipe multidisciplinaire oeuvrant en milieu hospitalier ou en milieu de réadaptation, le rôle du travailleur social demeure quelque peu méconnu (Berthiaume, 2009). Ce professionnel détient le mandat plus ou moins explicite de représenter les intérêts de son client et de la famille de ce dernier auprès des autres membres de l'équipe. En règle générale, c'est au travailleur social qu'incombe la tâche d'explorer l'histoire personnelle et sociale du client, ses habitudes de vie, ses attentes et ses aspirations, et ce, au-delà du traitement et en fonction du retour éventuel de ce même client dans la communauté.

Mais, davantage que le rôle proprement dit, c'est l'approche du travailleur social qui se révèle déterminante. Dans la pratique interdisciplinaire, le client constitue le point de

rencontre et le centre des préoccupations des intervenants et des gestionnaires (Grenier et Lemieux, 2003). En fait, c'est la mise en commun des savoirs de chacun des intervenants professionnels impliqués dans le dossier pour le mieux-être du client, dans un souci de bienveillance devant la situation de vulnérabilité dans laquelle se retrouve ce dernier, qui caractérise l'approche dans laquelle s'inscrivent les actions du travailleur social (Grenier et Lemieux, 2003).

Dans cette perspective, le rôle du travailleur social se définit essentiellement comme un collaborateur du médecin, ce dernier restant le maître d'œuvre du plan de traitement pour le client. «Social workers, as well as other professionals, are logical collaborators with primary care physician» (Netting et Williams, 2000, p. 241).

Toutefois, face à cette pratique institutionnelle mettant l'accent sur l'équipe de professionnels, on voit se manifester une volonté de plus en plus forte de redonner à la personne, c'est-à-dire au client, un rôle de premier plan dans la gestion de ses soins et l'expression de sa subjectivité (Planetree, 2009).

### **Accompagner la personne ayant des limitations dans l'exercice de ses droits**

De manière beaucoup plus marginale, on assiste en parallèle depuis quelques décennies au développement de pratiques psychosociales d'accompagnement dans lesquelles la personne est considérée comme un sujet de droits sociaux. Le recours à des pratiques de ce type, qui cherchent à mieux soutenir la personne dans l'exercice de ses droits, apparaît d'autant plus pertinent que les personnes aux prises avec des limitations fonctionnelles se retrouvent souvent en situation de précarité économique, voire en état de privation (Rosano, Mancini et Solipaca, 2009).

En vertu de cette logique d'intervention, le regard de l'intervenant psychosocial est moins pointé vers les déficiences et les manques que tourné vers l'avenir et le développement des capacités d'agir de la personne (Le Bossé, 2003; Mitra, 2006). Aussi, c'est avant tout selon une perspective éthique, prenant en compte la parole du sujet, que tout un faisceau de pratiques psychosociales a pu voir le jour.

À l'origine, on retrouvait ce genre de pratiques psychosociales d'accompagnement surtout dans les organismes communautaires (Duval, Fontaine, Fournier, Garon et René, 2005; Lamoureux, 1994), mais ces pratiques ont aussi été développées et mises en œuvre dans les CLSC au milieu des années 1980 (Larivière, 2007). Plus récemment, on voit à l'œuvre ces pratiques qui accordent une place prépondérante à l'exercice des droits et considèrent la personne comme l'experte de sa condition particulière, dans le milieu hospitalier et dans celui de la réadaptation (Julien, Casseus et Gérin-Lajoie, 2002; Ladsous, 2006).

Deux caractéristiques définissent et incarnent ces pratiques, à savoir la reconnaissance de la personne à titre de sujet de droit et la reconnaissance du rôle du travailleur social comme accompagnateur. Aussi, la logique d'action qui va avec ces pratiques s'inspire de valeurs sociales telles que la dignité de la personne, l'égalité, la démocratie et la justice sociale et vise à amener un changement dans les pratiques sociales traditionnelles.

Dans cette perspective, la personne en situation de besoin est d'abord et avant tout considérée comme un usager «au sens de titulaire d'un droit d'usage, utilisateur d'un bien public collectif, utilisateur et non consommateur» (Ladsous, 2006, p. 36). De même, l'usager est actif; il est posé en tant qu'acteur plutôt que passif comme un consommateur. Bien entendu, cette manière de concevoir l'usager a un impact direct sur la manière dont le travailleur social comprend et joue son rôle.

Selon une logique d'accompagnement, c'est à partir des attentes de l'usager et de la perception que celui-ci a de son problème, de son propre devenir et de ses possibilités que se définit le rôle du travailleur social. Ainsi, celui-ci doit aider l'usager à devenir acteur de sa relation avec la société et à se réapproprier ses droits (Ladsous, 2006).

Par ailleurs, aux États-Unis, Colleen Galambos (2004), qui est la directrice de la School of Social Work de l'University of Missouri-Columbia, affirme que, dans un contexte de restrictions budgétaires qui contraind les possibilités d'action des travailleurs sociaux, il est de bon ton que ces derniers puissent intégrer une perspective de pratique orientée vers l'empowerment et prenne ses racines dans l'approche communautaire.

Selon Galambos, on trouve dans la littérature des approches qui réussissent à concilier une pratique où la personne est mise au centre de l'intervention et où l'accent est mis sur les forces que cette personne cherche à développer. À cet égard, Galambos souligne l'apport appréciable de R. J. Russo, qui a mis au point un modèle combinant ces deux aspects et dont l'approche :

[... ] focuses on the development of a personal profile that emphasizes strength, incorporation of the client's vision in the care plan, and development of a network of supportive individuals to be called on by the client to assist in daily living activities and challenges. (Russo, cité dans Galambos, 2004, p. 164)

En résumé, un survol des écrits sur les pratiques psychosociales en déficience physique fait apparaître essentiellement deux grandes familles de pratiques : un premier type de pratiques allant dans le sens de la prise en charge des vulnérabilités, et un second type de pratiques mettant l'accent sur l'accompagnement de la personne dans l'exercice de ses droits.

Or, s'il apparaît que le premier type de pratiques est héritier d'une conception médicale du handicap et que le second type de pratiques insiste davantage sur les obstacles sociaux auxquels se trouve confrontée la personne concernée, il n'en demeure pas moins que ces deux conceptions de l'intervention se rencontrent sur un point bien précis : la prise en compte du point de vue de la personne, considérée comme sujet de l'intervention.

### **1.3.5 L'OÉMC comme outil principal d'intervention à domicile**

Depuis 2000, au Québec, l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) a été retenu par le Ministère de la Santé et des Services sociaux comme étant l'instrument à utiliser pour évaluer les besoins de toute personne désirant obtenir des services de soutien à domicile (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000b). Pour les intervenants psychosociaux, l'OÉMC représente le principal instrument avec lequel ils procèdent à leur collecte de données, à l'analyse des besoins de la personne-usagère et, finalement, à l'élaboration d'un plan d'intervention.

L'évaluation des besoins des personnes ayant des incapacités physiques constitue un enjeu capital pour le mouvement des personnes handicapées dans la mesure où cette

évaluation peut soutenir ou entraver leur quête d'autonomie et de participation sociale (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007). En fait, il faut savoir que c'est justement après cette évaluation, effectuée au moyen de l'OÉMC, que seront mis en place un certain nombre de services pour le soutien à domicile des personnes présentant des incapacités physiques.

Aussi, parce que ces services à domicile permettent à la personne concernée, nommément l'usager, d'accomplir ses activités de la vie quotidienne (AVQ) et ses activités de la vie domestique (AVD), ils constituent la pierre angulaire du projet d'inclusion sociale de cette personne. D'ailleurs, les services de maintien à domicile «sont essentiels à la réussite des stratégies de désinstitutionnalisation, de valorisation des rôles sociaux, de soutien à la vie autonome et de qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes» (Fougeyrollas, Gaucher et Majeau, 2003, p. 20).

Dans cette section, nous allons présenter les principaux outils utilisés dans l'évaluation des besoins des personnes présentant des déficiences physiques en contexte de soutien à domicile. Tout d'abord, il sera brièvement question de l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC), qui est employé pour évaluer les besoins des diverses clientèles qui désirent recevoir des services à domicile. De façon plus particulière, nous nous pencherons sur le Système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), qui forme la partie centrale de l'OÉMC. C'est à partir du SMAF que sont dégagés les profils Iso-SMAF qui servent à classer les clients en fonction de certains profils d'autonomie. Par la suite, nous nous intéresserons au plan de services individualisé (PSI), qui apparaît comme un instrument complexe parce qu'il renvoie à deux conceptions distinctes de l'intervention.

### **L'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC)**

L'utilisation systématique d'instruments d'intervention dans les services de soutien à domicile est une réalité depuis le milieu des années 1990 au Québec. D'abord employé par certains professionnels (notamment par les infirmières et les travailleurs sociaux) dans les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) pour évaluer les besoins de personnes âgées en perte d'autonomie (Hébert, Carrier et Bilodeau, 1984),

l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) a été introduit progressivement dans les pratiques multidisciplinaires dans le secteur du soutien à domicile.

Toutefois, cette utilisation de l'OÉMC a eu un impact considérable sur la façon de penser les suivis (Matte, 2000) et la manière d'intervenir auprès de personnes aux prises avec des incapacités physiques (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006). On peut même affirmer que l'OÉMC, en suggérant d'appliquer une approche biopsychosociale dans les interventions, a favorisé les pratiques interdisciplinaires en contexte de soutien à domicile. Conçu au départ pour identifier les manques découlant des incapacités de la personne âgée à accomplir certaines activités, l'OÉMC a ensuite été employé pour évaluer d'autres clientèles. De nos jours, on utilise l'OÉMC pour procéder à l'évaluation de toutes les clientèles qui veulent recevoir des services à domicile (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001).

### **Forces et faiblesses de l'OÉMC**

Dans le domaine de la gériatrie, l'OÉMC s'est rapidement imposé comme étant un instrument incontournable pour évaluer les besoins des personnes âgées et faciliter le travail interdisciplinaire (Dubuc et al., 2007; Hébert et le Groupe PRISMA, 2004; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000b).

Dans la recherche centrée sur les pratiques destinées à mieux répondre aux besoins des personnes âgées ayant des incapacités physiques en contexte d'hébergement ou à domicile, l'invention de l'OÉMC constitue une avancée intéressante, l'outil pouvant servir à encadrer et à mieux structurer la pratique (Ministère de la Santé et des services sociaux, 2000b). La facilité d'emploi de cet instrument et sa fiabilité métrologique sont grandement appréciées des intervenants (Pinsonneault, 2001).

Toutefois, pour l'évaluation des besoins des personnes ayant une déficience physique en contexte de soutien à domicile, l'OÉMC s'avère insuffisant, et même, à certains égards, tout à fait inadéquat. Pour cette raison, une révision en profondeur de cet instrument s'imposait (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006). En substance, les recommandations formulées par le sous-comité en déficience physique dans le cadre des travaux de mise à jour de l'OÉMC sont à l'effet que cet instrument comporte plusieurs

limites, dont celle consistant à véhiculer une conception obsolète du handicap (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006).

Pour ce comité, l'emploi du concept d'habitudes de vie dans cet outil d'évaluation réfère au sens courant de santé publique et est différent de celui utilisé dans le PPH. Ceci entraîne une importante confusion terminologique dans l'esprit des intervenants et des établissements où le PPH est utilisé (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, p. 25). En fait, selon le comité, l'OÉMC, en référant aux facteurs ou aux comportements à risque plutôt qu'à la réalisation des habitudes de vie reliées à la participation sociale, n'est pas un instrument efficace pour évaluer la participation sociale, notamment en ce qui a trait aux questions de prise de responsabilités et d'exercice des rôles sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006).

Pour la COPHAN, un acteur majeur du milieu communautaire québécois, l'évaluation des besoins et l'élaboration du plan d'intervention doivent d'abord et avant tout reposer sur la participation active de la personne à cette démarche avec un professionnel de son choix (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007). Or, en négligeant de prendre en compte les attentes et les besoins subjectifs de la personne, l'OÉMC ne favorise pas la participation active de cette dernière dans l'élaboration de son projet de vie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006).

En effet, l'OÉMC est issu de l'approche gériatrique et du modèle conceptuel de la CIDIH (Organisation mondiale de la santé, 1988). Selon Fougereyrollas, c'est pour cette raison que cet instrument ne permet pas de faire des distinctions entre les différents éléments qui doivent être considérés dans l'évaluation des besoins en matière de maintien à domicile pour les personnes présentant des incapacités et leurs familles (Ministère de la Santé et des services sociaux, 2006).

De même, étant donné que l'OÉMC ne mesure pas les facteurs environnementaux, lesquels jouent un rôle déterminant dans le Processus de production du handicap (PPH), son utilisation systématique comme principal instrument d'évaluation dans les pratiques de soutien à domicile ne peut qu'amener à négliger l'élément environnemental du handicap chez les personnes ayant des limitations physiques. En bref, ce biais important

caractérisant l'OÉMC fait en sorte que l'instrument aura tendance à attribuer à la seule personne la responsabilité des limitations fonctionnelles l'empêchant de participer de manière active à la vie.

Au moment de la publication de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) en 2001, Fougeyrollas affirmait qu'«il faut en finir avec les restrictions d'activités sociales reliées à la personne ou identifiée comme une caractéristique personnelle. C'est une problématique fondamentale dont les conséquences sont majeures» (Fougeyrollas, 2002, p. 4). En ce qui nous concerne, nous estimons que l'OÉMC perpétue cette façon dépassée de concevoir le handicap.

En fait, à notre avis, ce n'est pas tant l'OÉMC comme tel que sa partie SMAF qui pose un problème direct pour l'intervention psychosociale à domicile auprès des personnes présentant des limitations fonctionnelles puisque cette partie mesure les incapacités individuelles sans tenir compte de l'expérience de la personne qui, à certaines occasions et dans certaines habitudes de vie, expérimente des situations de handicap.

Pour un organisme de défense des droits comme Ex Aequo,

les évaluations des besoins de toute personne ayant moins de 65 ans et vivant avec une déficience physique sont pratiquées par le bout de cette lorgnette réductrice qu'est la perte d'autonomie. [...] nées avec une déficience ou l'ayant acquise au cours de leur vie, souvent en bas âge, les personnes qui vivent cette condition cherchent continuellement à se développer et à se réaliser personnellement, professionnellement et socialement, comme tout être humain (Ex Aequo, 2010, p.7).

### **Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)**

Élément pivot de l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC), le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) se présente comme une mesure clinique d'autonomie fonctionnelle de la personne âgée en perte d'autonomie. Construit à partir de l'ancienne définition du concept de handicap (Organisation mondiale de la santé, 1988), le SMAF est employé pour quantifier les conséquences sociales présumées d'une maladie sur les capacités fonctionnelles d'une personne afin de guider l'intervenant professionnel dans son intervention de réadaptation auprès de cette même personne.



This diagnosis provides information on the impact of the disease on how the person functions and guides the clinician or manager in what interventions to focus on, in order to rehabilitate the individual or provide appropriate care and services to alleviate the disabilities (Hébert, Guilbeault, Desrosiers et Dubuc, 2001, p. 1)

En fait, le SMAF joue le rôle principal dans l'OÉMC. Comme grille d'évaluation, il sert à déterminer, à partir des besoins qui ont été identifiés, le type d'intervention qui est nécessaire pour maintenir une «certaine autonomie fonctionnelle» chez la personne (Tousignant, Hébert, Dubuc, Coulombe, Benoît et Allard, 2004, p. 237). En outre, comme le soulignent ces auteurs, l'OÉMC avait été développé dans l'optique première de favoriser le maintien d'une certaine autonomie fonctionnelle chez la personne âgée (Tousignant et al., 2004). Toutefois, bien que le SMAF puisse s'avérer très utile pour préciser le niveau de capacité d'une personne dans l'accomplissement de certaines tâches, il présente néanmoins certaines limites.

Par ailleurs, le SMAF comme outil d'évaluation n'a pas seulement une finalité clinique, il possède aussi une finalité de gestion, qui consiste à fournir des portraits (Profils Iso-SMAF) de l'autonomie fonctionnelle des personnes afin de comparer celles-ci entre elles en vue de définir une offre de services.

When this kind of diagnosis can be obtained through the practitioner's clinical evaluation, it is often useful to quantify and standardize it, in order to compare different subjects or the same subject over a period of time, or to summarize the functional status of a group of individuals in a management or research context (Hébert, et al. 2001, p. 1).

Ainsi, considérer le handicap sous le prisme de l'OÉMC fait pour ainsi dire apparaître un désavantage social découlant des incapacités en lien avec une maladie. Au moyen d'une intervention visant à compenser les incapacités de la personne et avec une aide humaine ou technique, on empêche la personne de vivre un handicap. Cependant, avec le profil Iso-SMAF, les gestionnaires du réseau de services de santé et de services sociaux sont en mesure d'obtenir un tableau des incapacités fonctionnelles qui sont les plus susceptibles de se retrouver chez certains groupes de personnes et, par conséquent, de planifier la mise en place des ressources qui permettent de compenser ces incapacités qui génèrent un désavantage social pour la personne.

### **1.3.6 Le plan de services individualisé (PSI) : un outil de coordination des services**

Le plan de services individualisé (PSI) constitue une démarche de planification et d'organisation des services qui s'appliquent aux personnes-usagères du Programme DP. Or, si toute personne présentant une déficience physique doit faire l'objet d'un plan d'intervention (PI), la personne ayant des besoins particuliers recevant des services de plusieurs établissements ou intervenants doit pouvoir bénéficier d'un PSI, et ce, afin de mieux répondre à ses besoins.

En fait, l'élaboration d'un PSI constitue aujourd'hui une exigence légale pour les établissements de santé et de services sociaux québécois. «La Loi sur la santé et sur les services sociaux précise qu'une évaluation de la situation d'un usager est requise afin de répondre à ses besoins et lui donner accès aux ressources qu'il requiert, et ce, en conformité avec les mandats des établissements» (Agence de santé et de services sociaux de l'Estrie, 2009, p. 4).

Or, s'il existe une loi obligeant les établissements publics du réseau sociosanitaire québécois à élaborer un PSI pour chaque personne montrant des besoins particuliers, il apparaît une certaine confusion quant à la façon de concevoir le PSI. Selon Berger, chef de service à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), il existerait au Québec deux conceptions du PSI : «1) une qui part d'une offre prédéterminée de services et qui cherche à répondre aux besoins de la personne 2) une qui part de la demande de la personne et qui cherche à trouver dans les ressources environnantes une réponse adaptée aux besoins de la personne» (Berger, 2007, p. 502).

#### **PSI : des personnes handicapées aux personnes ayant des besoins particuliers**

Au Québec, le PSI est apparu au tournant des années 80 comme un outil mis à la disposition d'une personne présentant des incapacités «pour qu'elle puisse trouver une réponse à ses besoins tout en demeurant maître de son existence» (Berger, 2007, 496). Car, il faut le rappeler, avec l'instauration du réseau public de santé, les services requis par une personne handicapée n'étaient plus dispensés par un seul, mais bien par plusieurs établissements qui se partageaient dorénavant une nouvelle offre de services. Ainsi, la

coordination des services requis par une personne ayant des besoins particuliers était considérée comme la meilleure façon de favoriser son intégration sociale.

Ainsi, en 1984 avec la publication de la politique *À part... égale* (Office des personnes handicapées du Québec, 1984), le PSI est devenu «l'élément fondamental d'un système d'accès aux services et programmes centré sur la personne et la réponse individualisée en fonction de ses besoins» (Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987, p. 64). À cette époque, les caractéristiques d'une personne, ses aspirations, ses projets et sa situation de vie étaient fondamentaux, au point de déterminer l'offre de services dont cette personne pouvait éventuellement se prévaloir (Office des personnes handicapées du Québec, 1984).

Toutefois, au fil des années, la conception du PSI a changé. Dès 1991, avec l'adoption de la Loi sur la santé et sur les services sociaux (LSSS), l'insertion de la notion de plan de services a eu pour effet de responsabiliser le réseau de la santé et des services sociaux au regard de la planification et de la coordination individualisée des services aux personnes handicapées et à d'autres clientèles (Berger, 2007).

De fait, selon l'article 103 de la LSSS, un établissement a l'obligation d'élaborer un PSI à toute personne devant recevoir, pour une période prolongée, des services de santé et de services sociaux de plusieurs organisations. Aussi, selon l'article 10 de cette même loi, «tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être» (Agence de santé et de services sociaux de l'Estrie, 2009, p. 4).

Cependant, en dépit de ce que stipule très clairement la loi, «à l'intérieur des différents réseaux de services, la notion de PSI prend différents sens et fait l'objet de pratiques variées» (Agence de santé et de services sociaux de l'Estrie, 2009, p. 3). Aussi, comme le souligne Berger, «la réalité de la coordination individualisée des services est très complexe et ne peut se résumer à une simple question de vocabulaire législatif. Elle fait l'objet de pratiques très diversifiées» (Berger, 2007, p. 498).

Selon une recension des écrits, un PSI doit comprendre un certain nombre d'éléments conceptuels, dont voici les principaux : 1) le plan doit suivre une évaluation standardisée multidimensionnelle dont on dégage les besoins du client; 2) il doit faire une liste des

fournisseurs de services; 3) il doit prévoir des mécanismes de monitoring et de réévaluation; 4) le plan doit être communiqué à tous les acteurs de santé, y compris le médecin.

En outre, comme nous l'avons mentionné précédemment, l'introduction progressive des outils standardisés d'évaluation des besoins, conçus pour des personnes montrant un profil gériatrique mais utilisés auprès de toute personne ayant des incapacités physiques, a contribué à modifier le sens attribué au PSI. Plutôt que de désigner une démarche visant l'intégration sociale d'une personne présentant des limitations, l'acronyme PSI a été employé pour désigner une planification de services «intégrés». C'est ainsi que le PSI est devenu «un élément essentiel à l'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie». (Somme, Hébert, Bravo, Blanchard et Saint-Jean, 2007, p. 186)

De sorte que, selon Pierre Berger, il existerait aujourd'hui au Québec deux conceptions concurrentes du PSI qui appellent des manières différentes d'intervenir : une première conception qui part de la demande de la personne et tente de trouver dans les ressources environnantes une réponse adaptée aux besoins de la personne, et une seconde conception qui se fonde sur une offre prédéterminée de services et cherche à répondre aux besoins de la personne (Berger, 2007).

### **Un cadre de référence régional pour l'utilisation du PSI**

Comme nous venons de le voir, il existait jusqu'à récemment une confusion des termes entourant l'usage de l'acronyme PSI. Ainsi, de l'avis de certains chercheurs, la définition même du PSI, qui est fondée sur des grands principes qui semblent faire consensus auprès des acteurs concernés, manque de précision : «[...] rien n'explicite en quoi le PSI ne permet l'intégration clinique ni en quoi il n'est indispensable à la réalisation de l'intégration d'élaborer le document» (Somme et al. 2007, p. 186).

Récemment, pour pallier ce manque, quelques régions du Québec se sont dotées d'un cadre de référence régional pour l'élaboration des services individualisés sur leur territoire. C'est notamment le cas de l'Estrie, qui pose les modalités administratives de son cadre en conformité avec les articles de la loi (Agence de santé et de services sociaux de l'Estrie, 2009). Parmi les groupes ciblés par le MSSS pour l'élaboration d'un PSI, on

retrouve la clientèle des personnes qui présentent une déficience physique, souvent inscrite dans le programme DP des CSSS (Agence de santé et de services sociaux de l'Estrie, 2009).

Dans le cadre de référence régional de l'Estrie, la notion de PSI est clairement définie et expliquée en regard des articles de la LSSSS, qui établit l'obligation entourant l'usage essentiel de cet outil de planification. À l'intérieur du document, on réitère les droits de l'utilisateur par rapport aux services publics de santé et de services sociaux et, plus particulièrement, le droit qu'a ce dernier de participer à toute décision affectant sa santé ou son bien-être. Aussi, le document rappelle l'obligation légale qu'a tout établissement public d'élaborer des PSI, pour une personne ayant des besoins particuliers et recevant des services, en concertation avec les autres établissements impliqués dans la dispensation de ces services. Puis, on souligne l'obligation qu'ont les établissements socio-sanitaires publics d'obtenir la collaboration de l'utilisateur pour l'élaboration et pour la révision de son PSI (agence de santé et de services sociaux de l'Estrie, 2009).

### **Deux approches qui suggèrent deux manières d'intervenir**

En dépit des assises légales, et comme le souligne Berger (2007, p. 498), «la réalité de la coordination individualisée des services est très complexe et ne peut se résumer à une simple question de vocabulaire législatif. Ainsi, elle fait l'objet de pratiques très diversifiées» En fait, on relève que les pratiques au Québec renvoient à deux conceptions différentes du plan de services. D'une part, une première conception prend la forme de plans d'intervention d'établissement, où toutes les organisations impliquées confirment leurs responsabilités respectives à l'égard des besoins particuliers de l'utilisateur. D'autre part, une seconde «conception examine les besoins de la personne sous l'angle de la demande de services en lien avec les responsabilités des dispensateurs de services» (Berger, 2007, p. 498)

Selon l'approche d'intégration de services, le «plan individualisé de services est l'outil qui découle de l'évaluation globale de la personne et résume les services prescrits et les objectifs visés» (Hébert et le Groupe PRISMA, 2004, p. 16). Le PSI est établi lors d'une réunion d'une équipe multidisciplinaire réunissant les principaux intervenants impliqués

dans les services dispensés à la personne âgée et contient les plans d'intervention de chacun des intervenants. Selon cette conception médicale du PSI, il se fait une prise en charge des besoins de la personne par le gestionnaire de cas, lequel veille à assurer la coordination des services pour donner la meilleure réponse aux besoins de la personne.

En vertu de la seconde conception, on privilégie une approche qui est orientée sur l'accompagnement de la personne et la réponse à ses besoins, ce qui permet à cette même personne d'exprimer ses préférences et ses aspirations (Berger, 2007). Pour Berger, ce modèle du PSI est élaboré à partir du modèle de la gestion concertée (Berger, 2007); il s'inscrit en congruence avec les demandes issues du mouvement d'action autonome des personnes handicapées.

Ceci dit, on remarque dans la politique *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) une volonté de réconcilier au sein d'une même approche ces deux conceptions du PSI, qui comportent chacune leurs limites. Ainsi, dans le modèle de gestion concertée, l'implication systématique de l'utilisateur dans toute décision peut rendre inopérante cette approche lorsqu'elle concerne un trop grand nombre d'utilisateurs. En revanche, dans le modèle de la gestion de cas, le rôle central assigné au gestionnaire de cas présente le risque de privilégier l'offre de services au détriment des besoins subjectifs et des attentes particulières de la personnes-usagère.

En somme, ce qu'il faut retenir ici, c'est qu'il existe deux conceptions concurrentes du PSI et que chacune d'elles implique une manière d'intervenir auprès d'une personne aux prises avec des incapacités physiques en situation de handicap à domicile. Selon la première conception, le PSI constitue un instrument de planification appartenant à la personne à partir duquel elle cherche à obtenir réponse à ses besoins afin réaliser ses habitudes de vie. D'après la seconde conception basée sur l'offre de services, le PSI représente un outil de gestion qui appartient à l'équipe clinique, laquelle cherche à apporter une réponse adaptée aux besoins de la personne présentant des besoins particuliers.

## **1.4 Enjeux pour l'intervention psychosociale en soutien à domicile**

Comme nous l'avons vu précédemment, l'intervention psychosociale auprès de personnes ayant des incapacités physiques dans le cadre du programme DP à l'intérieur des CSSS en contexte de soutien à domicile se présente comme une activité complexe. Cette intervention située pose plusieurs défis majeurs aux intervenants psychosociaux qui cherchent à répondre aux besoins particuliers de ces personnes-usagères tout en respectant le rôle et le mandat que lui confie l'organisation qui les emploie.

Car, si on considère que la pratique psychosociale relève d'une méthode et d'une éthique qui sont héritées du travail social, il est difficile d'imaginer, dans le champ du handicap et de la déficience physique, un travail qui serait valable et aurait négligé l'acquisition de connaissances conduisant au développement d'une posture éthique chez les intervenants professionnels.

Dans la dernière partie de notre problématique, nous nous pencherons sur trois types d'enjeux qui, selon nous, se situent au cœur des pratiques psychosociales auprès de personnes ayant des incapacités physiques en situation de handicap à domicile. Premièrement, étant donné que le principal instrument d'intervention auprès de ces personnes est en fait l'intervenant psychosocial lui-même, nous allons nous intéresser à la question de l'autonomie professionnelle dont ce dernier dispose pour exercer le mandat que lui est conféré par son employeur, c'est-à-dire par le CSSS auquel il prête son expertise. Deuxièmement, nous soulèverons quelques enjeux en rapport avec l'utilisation d'instruments standardisés pour l'évaluation des besoins de personnes ayant des incapacités physiques en contexte de soutien à domicile. Troisièmement, nous aborderons l'enjeu posé par l'accessibilité aux ressources pour les personnes formant cette même clientèle en regard de l'objectif de participation sociale.

### **1.4.1 L'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux**

Depuis quelque temps déjà, on constate l'existence d'une crise identitaire chez les intervenants psychosociaux engagés à titre d'agent de relations humaines (ARH) dans les CLSC (Favreau, 2000). En 1998, un sommet a été organisé pour prendre la mesure de ce malaise qui secoue la profession de travail social (Ordre professionnel des travailleurs

sociaux du Québec, 1999). Depuis cet événement, un certain inconfort persiste chez les professionnels du social, qui hésitent à adhérer à leur ordre professionnel (Landry, 1998).

Cependant, l'identité professionnelle semble influencer grandement l'autonomie dont peuvent faire preuve les intervenants psychosociaux dans leur travail, notamment quand vient le temps d'exercer un jugement sur une situation donnée (Beaulieu et Giasson, 2005). À ce propos, comme le souligne Meunier, c'est le jugement sûr et circonstancié du travailleur social qui, au-delà des techniques et des compétences qu'il déploie, caractérise le mieux la pratique du travail social (Meunier, 2004). En effet, on peut se demander comment un intervenant social peut porter un jugement professionnel avisé et n'adopter une posture éthique dans sa pratique auprès de personne en situation de handicap s'il méconnaît ou ignore les valeurs qui sont promues au sein de sa profession.

Or, selon trois études qui ont été effectuées par Fougeyrollas et plusieurs collaborateurs sur les conséquences de l'inaccessibilité aux services à domicile et aux compensations financières (Fougeyrollas, Beauregard, Gaucher et Boucher, 2005; Fougeyrollas, Beauregard, Gaucher et Boucher, 2004; Fougeyrollas et al., 2003), les intervenants psychosociaux qui exercent dans le secteur du soutien à domicile disent qu'il se sentent souvent contraints par un système qui a tendance à réduire de manière importante leurs possibilités d'exercer leurs compétences professionnelles. En effet, comme le résume Fougeyrollas en parlant des professionnels appelés à travailler à domicile :

Bien qu'ils soient formés pour évaluer, de manière holiste, les besoins des usagers et la fourniture des moyens pour les satisfaire, les systèmes de gestion les maintiennent dans des rôles techniques d'applicateurs de normes et de gestion de l'admissibilité, signataires de formulaires, et d'évacuation de la prise en compte des situations de handicap réellement vécues. (Fougeyrollas, 2010, p. 279)

En fait, nous relevons ici deux caractéristiques de l'intervention psychosociale qui s'avèrent susceptibles d'influencer et de mettre à l'épreuve l'autonomie et la manière d'agir des intervenants psychosociaux qui travaillent en soutien à domicile, à savoir le contexte interdisciplinaire de l'équipe de travail et la double allégeance (à l'égard de leur client et envers leur employeur) des intervenants psychosociaux.



## **L'équipe interdisciplinaire**

Il existe une culture d'interdisciplinarité très forte dans le secteur du soutien à domicile où s'organisent les services à domicile; les intervenants psychosociaux qui y travaillent appartiennent à des équipes multidisciplinaires. Aussi, il semble que c'est en contexte d'intervention en gérontologie que la culture de l'interdisciplinarité est particulièrement bien implantée (Grenier et Lemieux, 2003). C'est le cas des services de soutien à domicile, où les personnes âgées en perte d'autonomie forment la majorité de la clientèle. Dans ces équipes de professionnels, les intervenants psychosociaux, qui sont souvent les seuls représentants du social, voient leurs représentations du social et de la santé être fortement influencées en présence des autres professionnels issus du monde médical et du milieu de la réadaptation.

De plus, le secteur du soutien à domicile a été considérablement développé au cours des dernières années pour répondre prioritairement aux besoins d'hygiène d'une population sans cesse croissante. La hausse de la demande de services a favorisé l'émergence d'une structure qui a été pensée pour les personnes âgées pour répondre principalement à des besoins de faible intensité, c'est-à-dire environ quatre heures de services par semaine (Fougeyrollas et al., 2003). Dans ce contexte, trouver l'espace requis pour effectuer une intervention psychosociale en lien avec un objectif de participation sociale n'est pas évident, ni même peut-être toujours pertinent. Au demeurant, certains travailleurs sociaux semblent éprouver quelques difficultés à fonder la pertinence de leurs interventions. Pour G. Matte, qui travaille comme intervenant psychosocial à domicile, «les suivis psychosociaux ont peine à trouver leur place dans des situations où les gens accordent la priorité à leur réadaptation et à leur santé physique» (Matte, 2000, p. 96).

Comme le souligne Fortin, c'est pour cette raison que les intervenants psychosociaux qui veulent apporter leurs contributions aux équipes de travail doivent avoir une identité qui est forte (Fortin, 2003). Un constat identique ressort d'un document produit par l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ), qui affirme que l'identité disciplinaire constitue un prérequis à une véritable participation de l'intervenant psychosocial au travail en interdisciplinarité avec divers autres professionnels (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 1999).

## **La double allégeance des intervenants psychosociaux**

L'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux qui travaillent dans un établissement public comme un CSSS ou un CLSC est soumise à la contrainte de la double appartenance; les intervenants psychosociaux doivent, d'un côté, représenter les personnes ayant des déficiences physiques et répondre aux besoins exprimés par ces mêmes personnes et, de l'autre côté, tenir compte de leur obligation de loyauté envers l'État, le gouvernement et la direction de l'établissement qui les emploie (Lamoureux, 1994).

Toutefois, cette obligation de loyauté envers leur employeur, qui implique un devoir de réserve auxquels ne sont pas assujettis par exemple les militants et bénévoles des organisations communautaires autonomes, pose problème à certains intervenants psychosociaux. Pour Matte, cette position d'employé de l'État au service de personnes qui demandent de l'aide place l'intervenant psychosocial dans une situation délicate quand celui-ci n'est pas en mesure d'offrir les services requis en raison des contraintes budgétaires qui sont imposées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (Matte, 2000).

En fait, le malaise soulevé par Matte s'avère d'autant plus sérieux que l'accès à des services de soutien à domicile qui sont adéquats et disponibles en quantité suffisante constitue une condition première à la participation sociale de personnes qui présentent des limitations physiques, en situation de handicap à domicile (Fougeyrollas et al., 2005). En effet, comment une personne qui se montre incapable de s'occuper de son hygiène personnelle à cause d'une déficience physique pourrait-elle, sans aide extérieure, réussir à participer à des activités sociales qui l'intéressent et qui sont valorisées par la société à laquelle elle appartient?

C'est pourquoi, en contexte d'intervention située comme celle qui est effectuée par un intervenant psychosocial, l'autonomie professionnelle occupe une place importante. En fait, l'intervenant psychosocial qui constate un manque de ressources à l'intérieur ou à l'extérieur de l'organisation qui dispense des services à domicile doit non seulement trouver des solutions de remplacement, ce qui n'est pas facile, mais aussi dénoncer cette

situation. Or, il se peut que «l'autonomie du praticien ne [soit] envisageable que dans la mesure où le travailleur social, en plus de se saisir par le spécifique des *persona* qu'il incarne, s'approprie comme sujet éthique, comme subjectivité ayant le pouvoir de s'autodéterminer dans l'action» (Richard, 1998, p. 81).

#### **1.4.2 L'utilisation d'outils standardisés d'évaluation**

Comme nous l'avons vu plus haut, l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) constitue l'instrument retenu par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour évaluer les besoins de toute personne requérant des services à domicile (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). Il est également l'instrument d'évaluation qui, depuis l'adoption de la politique *Chez Soi : le premier choix* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003), est employé pour identifier les besoins des personnes ayant des incapacités et en situation de handicap à domicile. Dans ce sens, on peut dire que l'OÉMC représente l'instrument standardisé à partir duquel a été élaborée, du moins en partie, l'offre de services pour certaines clientèles vulnérables, y compris les personnes dont la perte d'autonomie est causée par le processus de vieillissement.

Toutefois, le choix de cet instrument dans l'évaluation des besoins des personnes présentant des incapacités physiques n'est pas bénin. Tout d'abord, l'OÉMC propose une vision médicale du handicap en concentrant son attention sur les déficiences et en refusant de porter son regard sur l'environnement (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006). Ensuite, cet outil propose aux intervenants professionnels une lecture du handicap en termes d'incapacités fonctionnelles. Sur ce point, l'OÉMC s'en tient à une vision qui mise uniquement sur la compensation des incapacités fonctionnelles pour pallier les handicaps de la personne dans la réalisation de certaines activités.

Dans le même ordre d'idées, comme l'affirmait le sous-comité de travail en déficience physique, l'OÉMC dans sa forme actuelle n'est pas adapté pour l'évaluation des besoins spécifiques de la clientèle présentant des déficiences physiques (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006). Ainsi, pour les intervenants psychosociaux, l'emploi de l'OÉMC entraîne des difficultés majeures. En effet, quand cet instrument est utilisé seul, ce qui est souvent le cas, il ne permet pas d'effectuer une évaluation psychosociale en

bonne et due forme et, dans ces conditions, un rapport psychosocial complémentaire doit être ajouté au rapport (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005). De même, l'OÉMC ne peut pas être mis à contribution pour évaluer les habitudes de vie d'une personne qui présente des limitations fonctionnelles en situation de handicap à domicile. Car, comme nous l'avons déjà dit, cet outil ne tient aucunement compte les obstacles environnementaux qui, selon une perspective écosystémique, contribuent à brimer la participation sociale d'une personne dans l'accomplissement d'une activité ou l'exercice d'un rôle social (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006).

Or, eu égard à la politique *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), l'utilisation de l'OÉMC dans le cadre d'une intervention psychosociale à domicile auprès de personnes aux prises avec des déficiences physiques suscite des enjeux importants. Ainsi, comme nous l'avons vu plus haut, l'OÉMC véhicule une conception désuète du handicap, qui met l'accent sur la capacité d'une personne à accomplir ses activités dans un contexte qui est standardisé et artificiel. En outre, l'OÉMC ne permet pas d'évaluer les habitudes de vie d'une personne en regard d'un projet de vie.

Pour l'intervenant psychosocial, l'OÉMC pose un certain nombre de contraintes sur le plan de l'intervention. Tout d'abord, l'oblitération des conditions environnementales a pour effet d'amener une centration trop forte sur la personne. Ensuite, la position d'expert que l'intervenant psychosocial est invité à adopter quand il doit procéder à l'évaluation des besoins du client suggère l'existence d'un rapport de force asymétrique entre les deux protagonistes, créant une situation peu favorable à l'établissement d'une relation de confiance. Cependant, il est généralement reconnu qu'un lien de confiance fondé sur un mode de rapports égaux constitue une condition indispensable à l'accompagnement de la personne.

C'est pourquoi l'obtention d'un score de handicap qui ne prend pas en considération les facteurs environnementaux, qui comptent pour beaucoup dans le Processus de production du handicap, peut introduire un biais lors de l'évaluation des incapacités rencontrées chez une personne vivant à domicile. En effet, la centration de l'attention de l'intervenant psychosocial sur les seules caractéristiques individuelles peut modifier l'analyse de la situation de handicap, ce qui, dans les cas extrêmes, peut conduire à attribuer le problème

à la personne présentant une déficience physique. Plus encore, l'utilisation du SAMF, qui occulte la dimension environnementale à partir de laquelle se définit une personne, pose un défi à l'éthique du travail social, dont une des premières finalités d'intervention vise le changement social au moyen d'une modification de l'environnement afin de mieux servir les besoins de la personne, laquelle est considérée comme étant interdépendante et partie intégrante de son environnement.

### **L'absence du sujet et de son contexte réel de vie**

Dans l'emploi systématique de l'OÉMC et de sa composante SMAF, on retrouve l'idée reçue suivant laquelle les personnes qui se voient administrer le SMAF bénéficient d'une évaluation globale de leur situation (Hébert et Veil, 2007a). Or, comme nous venons tout juste de le voir, l'OÉMC, en adoptant une perspective essentiellement médicale, cherche d'abord et avant tout à identifier des pathologies, des manques, des déficiences et des limitations avant de prendre en compte le point de vue du sujet.

L'utilisation d'un instrument standardisé d'évaluation comme le SMAF comporte un biais important, qui, comme nous l'avons dit plus haut, consiste essentiellement à isoler la personne de son contexte réel de vie. Toutefois, comme le mentionnent Dionne et ses collaborateurs, l'intervention «ne peut être envisagée sans considérer les contextes dans lesquels les personnes évoluent», car «le soutien à la personne est indissociable du soutien à l'entourage et à la communauté» (Dionne, Boutet et Julien-Gauthier, 2002, p. 69). La connaissance de l'environnement des personnes, notamment de l'environnement humain, constitue un facteur décisif dans l'intervention auprès des personnes en situation de handicap. Comme le disent Dionne et ses collaborateurs, il importe de connaître les besoins des milieux de vie «afin que ceux-ci puissent acquérir ou maintenir les caractéristiques favorables au développement des personnes et à leur intégration sociale» (Dionne et al., 2002, p. 22). Cette lecture du handicap, qui va au-delà de la compensation, se place au centre des objectifs de participation sociale.

Plus spécifiquement, le recours à l'OÉMC dans sa version informatisée soulève l'enjeu de la réduction du contenu d'un dossier à certaines informations bien précises, qui sont considérées par les intervenants comme étant les plus pertinentes. Comme le mentionne

Ion, la standardisation des données contenues dans l'OÉMC «s'inscrit mal dans une conception du travail centré sur l'individu et la relation duale, sur le singulier, l'ineffable, l'indéterminé» (Ion, cité dans Chevalier, 2000, p. 8). Dans ce contexte, on peut se demander si l'utilisation de l'OÉMC par les intervenants psychosociaux permet de prendre en compte de façon adéquate les besoins spécifiques des personnes qui présentent des incapacités physiques tout en laissant une place suffisante à l'expression d'un jugement clinique.

#### **1.4.3 L'accessibilité des ressources de soutien à domicile**

Depuis l'adoption de la politique *À part... égale* (Office des personnes handicapées du Québec, 1984) et en dépit d'engagements gouvernementaux en faveur de la gratuité d'accès pour la compensation des besoins des personnes ayant des déficiences et des incapacités, on constate sur le terrain que le système qui est en place actuellement est loin de répondre à ces attentes et de correspondre à ces orientations (Fougeyrollas, 2010). De même, s'il existe depuis 2007 une volonté politique affirmée et renouvelée de favoriser la participation sociale des personnes aux prises avec des limitations physiques (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), il semble y avoir un problème persistant en ce qui concerne l'accès aux services du secteur du soutien à domicile (Office des personnes handicapées du Québec, 2007a).

Pourtant, comme le font valoir Fougeyrollas et ses collaborateurs, tous les acteurs, que ce soit au niveau gouvernemental ou au niveau associatif, s'entendent pour affirmer que les services de maintien à domicile sont essentiels à la réussite à la désinstitutionnalisation, à l'exercice des rôles sociaux et à la participation sociale (Fougeyrollas et al., 2003).

En effet, «les activités quotidiennes et les rôles sociaux sont grandement affectés lorsque les besoins des personnes ne sont pas comblés : impossibilité d'occuper un emploi, restrictions dans les loisirs et dans les déplacements, obstacles liés à l'accès à l'éducation, possibilités d'interactions moins fréquentes, etc.» (Fougeyrollas et al., 2004).

Aussi, selon les données les plus récentes, près du tiers des personnes qui auraient besoin d'une aide humaine pour effectuer au moins une activité de leur vie quotidienne doivent composer avec une non-réponse à ce besoin (Office des personnes handicapées du

Québec, 2007a). De même, on observe un manque de soutien civique ou psychosocial pour aider la personne ayant une déficience physique à identifier clairement ses besoins (en vue de sa participation sociale) au moment de l'évaluation biopsychosociale à domicile. Au demeurant, il semble que cet écart qui existe entre le discours et la pratique, qui se révèle lourd de conséquences pour l'état de santé et la qualité de vie des personnes en situation de vulnérabilité, représente un casse-tête perpétuel pour les intervenants qui détiennent le mandat de gérer l'accès aux ressources (Fougeyrollas, 2010).

En outre, cette pression ressentie par les intervenants psychosociaux à cause d'un manque de ressources pour les besoins des personnes en situation de handicap peut être d'autant plus ressentie que les services publics détiennent à toutes fins utiles l'exclusivité au plan de l'intervention auprès des personnes ayant des déficiences physiques, que ce soit en milieu hospitalier, en milieu de réadaptation ou dans les services à domicile (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales – Équipe Économie sociale, santé et bien-être, 2004).

En bref, quand on sait que la réalisation des activités de la vie quotidienne constitue le fondement des habitudes de vie, l'obtention de services à domicile qui sont requis afin d'accomplir ces mêmes activités soulèvent plusieurs problèmes pour un grand nombre de personnes présentant des limitations physiques. Sans ces services essentiels, ces dernières se retrouvent confrontées à des obstacles qui les empêchent d'accéder à une véritable participation sociale.

À cet égard, comment l'intervention psychosociale, qui s'inscrit à l'intérieur d'une offre prédéterminée de services, peut-elle, sans trop s'écarter des grandes finalités et des valeurs premières qui caractérisent la profession de travail social, réussir à accompagner les personnes en situation de handicap sans verser dans une attitude résignée consistant à simplement prendre ce que les services à domicile ont à offrir? Autrement dit, dans un secteur où on peut observer une pénurie récurrente de ressources (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007, Fournier, 2005), comment un intervenant psychosocial peut-il parvenir à accompagner une personne présentant des limitations physiques dans l'exercice de ses droits sociaux et économiques sans pour autant se placer dans une position délicate par rapport à l'organisation qui l'embauche et

exiger de lui qu'il intervienne à l'intérieur d'une offre prédéterminée et limitée de services?

En somme, nous avons pu observer que l'intervention psychosociale auprès de personnes présentant une déficience physique doit tenir compte du contexte de vie de la personne, c'est-à-dire du client, sous peine de perdre toute sa pertinence. Ainsi, pour intervenir auprès de personnes aux prises avec des incapacités physiques en situation de handicap à domicile, il est important de posséder certaines connaissances spécifiques concernant le concept de handicap. De même, il convient d'être familier avec le contexte qui entoure les services dans laquelle se déroule l'intervention psychosociale puisque ce contexte est porteur d'une histoire qu'il est utile et pertinent de connaître. Enfin, il importe d'être au courant des pratiques qui s'appliquent dans le champ de la déficience physique et celui du handicap afin de pouvoir optimiser l'intervention psychosociale. En définitive, la prise en compte de ces trois dimensions constitutives de notre problématique apparaît nécessaire pour fonder la pertinence d'une intervention psychosociale qui conduit la personne vers une meilleure participation sociale.



## 2. CADRE THÉORIQUE

Dans le présent mémoire, nous avons construit notre cadre d'analyse à partir d'un référent théorique principal et de deux sources théoriques complémentaires. Tout d'abord, le Processus de production du handicap (PPH) constitue le modèle conceptuel central à partir duquel nous avons mené notre démarche de recherche. Par la suite, nous avons enrichi ce modèle à l'aide de deux approches théoriques, soit l'approche par les capacités (AC) et l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA). C'est essentiellement par l'entremise du PPH, mais aussi par les contributions respectives de deux sources théoriques complémentaires que nous avons pu observer et analyser la pratique de l'intervention psychosociale à domicile auprès des personnes-usagères du programme Déficience physique.

Premièrement, nous présentons le Processus de production du handicap (PPH), dont le modèle conceptuel constitue le fondement théorique de la politique gouvernementale *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Le PPH s'avère donc une référence majeure et incontournable pour considérer la situation des personnes-usagères du programme DP, lesquelles sont particulièrement ciblées par cette politique.

Deuxièmement, l'approche par les capacités (AC) présente l'avantage d'ajouter une dimension éthico-juridique à la problématique du handicap, notamment en associant la notion de droits aux capacités valorisées par la personne. Plus spécifiquement, nous nous intéressons à l'approche par les capacités (AC) dans son rapport à la liberté qu'elle reconnaît à l'agent (*agency*), ou à l'acteur, dans un contexte social donné. À cet égard, l'approche par les capacités (AC) favorise la nécessaire prise en compte de l'aspect économique dans l'équation pouvant amener la personne à la participation sociale (Mitra, 2006). L'AC ramène en fait la question des droits humains au cœur du débat entourant la participation des personnes handicapées à la vie économique, politique et sociale. En cela, elle permet d'apprécier plus objectivement la manière dont le respect des droits sociaux et économiques reconnus aux personnes handicapées du Québec, réussit à se

traduire en libertés substantielles, lesquelles s'accomplissent en termes de fonctionnements humains (Sen, 1993).

Troisièmement, nous traitons de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA) (Le Bossé, 2008), qui partagent plusieurs postulats avec l'approche par l'empowerment (Ninacs, 2008). Dans cette approche, nous insistons surtout sur les deux premiers axes qui, selon nous, viennent renforcer le cadre théorique de ce mémoire : 1) l'adoption d'une unité d'analyse «acteur en contexte», 2) la prise en compte du point de vue des personnes concernées dans la définition du problème et des solutions envisageables. L'approche DPA vient ainsi éclairer le PPH en ce qu'elle s'intéresse à la dimension structurelle des personnes qui, dans le cas présent, sont usagères des services du programme DP.

En somme, l'approche par capabilités (AC) partage avec l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA) et le Processus de production du handicap (PPH) plusieurs postulats qui s'avèrent compatibles avec la discipline du travail social: (a) un regard porté sur la personne en situation de vie, dans une perspective de changement social; (b) le statut d'agent reconnu à la personne; (c) la place centrale accordée à l'exercice des droits économiques et sociaux comme vecteur de liberté et de reconnaissance sociale; et (d) la prise en considération des dimensions microsociale (la personne en situation de privation) et macro-sociale (la société comme fondement de justice et de participation sociale) dans l'analyse des situations de vie (Zimmerman, 2008).

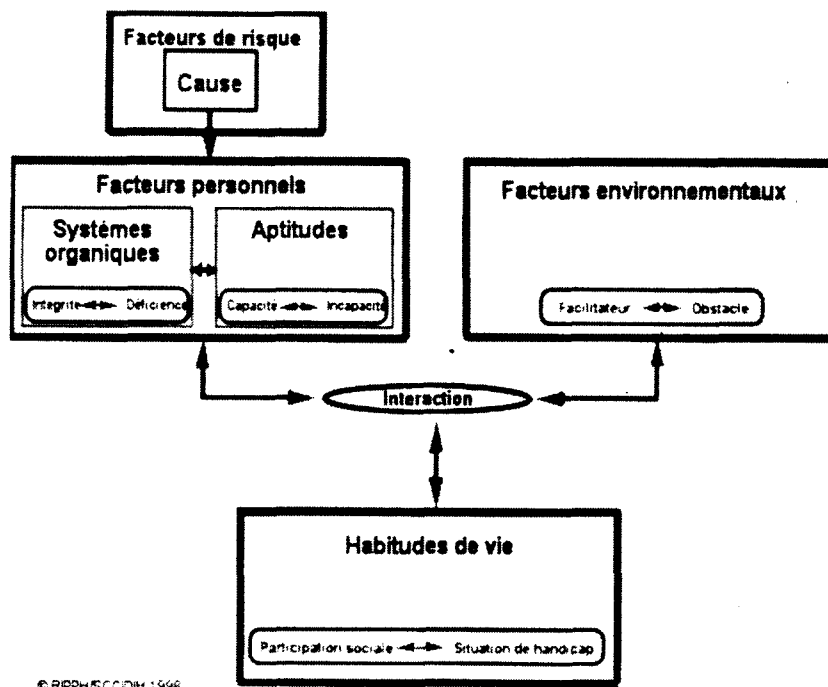
## **2.1 Le Processus de production du handicap (PPH)**

Élément central de notre cadre théorique, le Processus de production du handicap (PPH) représente le modèle conceptuel à partir duquel s'articulent les concepts d'habitudes de vie, de participation sociale et de liberté du sujet en situation de handicap.

En fait, la compréhension et l'appropriation de ce modèle conceptuel se situent à l'origine même de notre questionnement sur les pratiques psychosociales qui seraient les mieux adaptées pour favoriser la participation sociale des personnes ayant des déficiences physiques en situation de handicap.



## SCHÉMA DU PPH



(Inspiré de : Fougeyrollas et al., 1998)

Le PPH propose une définition de nature écosystémique du phénomène du handicap. Selon ce modèle conceptuel, le handicap n'est pas considéré comme un attribut de la personne, mais plutôt comme le résultat d'une interaction complexe entre des facteurs personnels, des facteurs environnementaux, les habitudes de vie de la personne et les facteurs de risque. Le schéma figurant ci-dessus contient quatre boîtes correspondant à ces quatre éléments et illustre les interactions prenant place entre ces mêmes éléments (Fougeyrollas et al., 1998). La participation sociale constitue le visage de l'interaction de ces facteurs, tandis que la situation de handicap en représente la face négative.

Au cœur du modèle, la personne humaine est d'emblée considérée comme un agent de son propre développement et de la collectivité à laquelle elle appartient. Dans cette perspective, la personne humaine, en fonction non seulement de facteurs personnels, de facteurs environnementaux, de ses habitudes de vie, mais aussi du contexte sociétal dans lequel elle vit, sera dans une certaine mesure capable d'expérimenter diverses situations de participation sociale. Cependant, sans les facilitateurs que l'on retrouve dans

l'environnement et sur lesquels la personne présentant des limitations fonctionnelles peut compter pour réaliser certaines de ses habitudes de vie, cette personne est sujette à vivre diverses situations de handicap.

En fait, le PPH remet en cause le modèle biomédical classique parce qu'il permet d'aller au-delà de l'idée selon laquelle le handicap serait la conséquence directe d'une déficience dont la personne serait porteuse. Mieux encore, le PPH permet le dépassement de la définition du handicap qui a été proposée dans la CIDIH (Organisation mondiale de la santé, 1988) en attribuant à l'environnement une responsabilité dans la performance de la personne dans la réalisation de certaines tâches.

En outre, le PPH propose une approche écosystémique qui apparaît intéressante pour une discipline comme le travail social dans la mesure où cette approche favorise la prise en compte des choix individuels et le respect de l'identité socioculturelle de la personne. Dans la même ligne de pensée, le PPH accorde une attention particulière à la qualité des conditions de la participation sociale dans une perspective d'égalité de la personne avec les autres membres de la société (Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

Pour Philippe Weber, un travailleur social qui est devenu chef de services à Pro Infirmis, qui représente la plus grande organisation dans le domaine du handicap en Suisse, le PPH se présente comme un modèle conceptuel qui est fortement compatible avec le travail social et permet de soutenir le regard clinicien dans l'analyse de l'interaction entre la personne et son environnement comme éventuel foyer des problèmes sociaux (Weber, 2004). «Avec le PPH, nous nous trouvons au cœur de la métaphore-personne-environnement, omniprésente dans le travail social. En ce sens, le PPH est certainement le modèle social le plus abouti et le plus adapté au travail social» (Weber, 2004, p. 11).

### **Participation sociale / Handicap**

Le concept de participation sociale auquel nous nous référons dans le présent mémoire correspond à la définition que propose le Regroupement international sur le Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998). En fait, selon le PPH, le concept de

participation sociale doit être compris comme étant la possibilité pour une personne de réaliser ses habitudes de vie ou à jouer ses rôles sociaux (par exemple, se rendre à une rencontre de parents, aller manger au restaurant, faire une sortie au cinéma, etc.) À l'opposé, une situation de handicap correspond à une situation de non-participation sociale.

Comme le résumait Patrick Fougeyrollas et ses collaborateurs:

[...] la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. (Fougeyrollas et al., 2004, p. 9)

Pour certains, la définition de la participation sociale va plus loin. Ainsi, pour Boucher, la participation sociale suppose «non seulement l'intégration, mais aussi le relais politique porteur des motivations, des intérêts et des projets des personnes handicapées, par le biais du monde associatif qui constitue la société civile» (Boucher, 2004, p. 5). De même, pour la COPHAN, la définition de la participation sociale implique d'office une dimension citoyenne (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007).

Dans cette perspective, la sensibilité du PPH à déceler les obstacles environnementaux qui entravent la participation sociale des personnes présentant des limitations physiques lui procure une prise pour soutenir une vision sociocritique du handicap (Fougeyrollas et al., 1998). «Appréhender le système social par la participation sociale, c'est précisément entrer au cœur de l'action, des conflits et des tensions qui constituent tant de points d'intégration de l'individu dans son environnement» (Weber, 2004, p. 15).

## **2.2 L'approche par les capacités (AC)**

Si, au Québec, comme nous avons déjà eu l'occasion de le mentionner, le Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et al., 1998) a été retenu comme modèle

conceptuel pour l'élaboration de la politique sociale *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), laquelle vise à promouvoir les idéaux d'une société plus solidaire, plus inclusive et plus respectueuse des choix individuels des personnes, une approche différente s'impose lorsqu'on s'intéresse aux situations d'exclusion, qui sont la plupart du temps accompagnées de la privation de certains droits sociaux et économiques.

Pour Martha Nussbaum, professeur de philosophie politique à l'Université de Chicago, l'approche par les capacités (AC) est pertinente pour travailler auprès des personnes vulnérables en proie au processus d'exclusion sociale. Or, étant donné que les personnes ayant des limitations fonctionnelles se heurtent régulièrement à des barrières sociétales qui empêchent leur plein épanouissement, celles-ci se présentent comme un groupe social pouvant avantageusement bénéficier de cette approche (Nussbaum, 2006).

Aussi, l'AC attribue une valeur intrinsèque à la santé, dont les déterminants sociaux possèdent une valeur constitutive (Ruger, 2005). Ainsi, cette approche est compatible avec le discours de la santé publique qui a été mis de l'avant par la réforme québécoise de 2004 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). Enfin, l'AC confère à toute personne un statut d'agent, que Sen reconnaît explicitement quand il dit : «Pour peu qu'ils disposent de possibilités sociales, les individus sont à même de prendre en main leur destin et de s'apporter une aide mutuelle» (Sen, 2000, p. 21).

Trouvant son origine dans le champ des sciences économiques, l'approche par les capacités (AC) fut développée par un économiste d'origine indienne, Amartya Sen, qui s'est vu attribuer le prix Nobel d'économie en 1998 pour ses travaux sur cette question (Sen, 2008). Élaborée dans les années 1980 en réponse aux lacunes qui étaient observées dans le modèle libéral classique, l'AC innove notamment par la création du concept de capacités, qui injecte la valeur de liberté dans le concept de capacité pour rendre compte des fonctionnements réels dont dispose une personne pour vivre sa vie (Fournier et Zuber, 2010). Car, même si dans une société il est donné, par un ensemble de lois et d'institutions publiques, à une personne de pouvoir jouir d'un certain nombre de droits et liberté, cela ne signifie pas pour autant que cette personne soit en mesure de jouir pleinement de ces mêmes droits et de libertés.

Approche résolument progressiste, l'AC met l'accent sur la promotion et l'actualisation des droits humains. À l'instar du PPH qui considère les problèmes sociaux dans une perspective écosystémique, l'AC adopte un point de vue éthico-juridique qui se montre cependant plus pointu, voire pragmatique, quant aux opportunités sociales réelles données à un individu de convertir des droits et libertés reconnus en véritables libertés réalisées. Ainsi, suivant l'AC, les différents facteurs (économiques, politiques, sociaux) devraient être systématiquement considérés, non seulement dans l'élaboration des programmes sociaux, mais également dans la définition des services de santé et des services sociaux et dans le développement des pratiques professionnelles.

En clair, pour Sen, l'analyse objective de la pauvreté monétaire n'évacue pas la dimension subjective de la question consistant à savoir comment peut être vécue la pauvreté, qui ne se résume pas simplement à une question de revenus dont disposerait une personne. L'appréciation de la pauvreté doit nécessairement être faite en prenant en considération le point de vue de la personne qui doit vivre avec des capacités limitées et en tenant compte des diverses contraintes qui sont présentes dans son environnement. Comme le souligne Sen :

[...] la pauvreté monétaire, fondée sur le revenu, n'épuise pas toutes les formes de privation. Une politique économique ou sociale décodée sur la base de ces évaluations prendra une autre configuration dès lors que l'on considère la pauvreté en termes de capacités. (Sen, 2000, p. 24)

Dans cette perspective, Sen propose de mesurer la participation des institutions et leurs contributions à l'aune des substantielles libertés individuelles qu'elles soutiennent (Sen, 2000). Ainsi, l'AC appréhende la notion de liberté non seulement en regard des processus permettant l'exercice de la liberté et du libre choix dans l'action, mais aussi en termes de possibilités réelles qui s'offrent aux personnes, compte tenu des conditions de vie dans lesquelles évoluent ces dernières (Sen, 2000).

### **La capacité de choisir**

La capacité de la personne de faire des choix représente un élément fondamental dans l'approche par les capabilités (AC) qui a été élaborée par Amartya Sen; comme le dit De Munck, «la capacité que Sen place au centre de sa réflexion est la capacité de choix» (De



Munck, 2008, p. 23). En effet, Sen définit la capacité fondamentale des personnes comme étant la liberté qu'elles possèdent de pouvoir réellement choisir parmi différents modes de vie auxquels elles peuvent avoir des raisons d'accorder de la valeur (De Munck, 2008). Ce faisant, Sen renvoie aux notions de liberté et de rationalité de l'acteur social.

En effet, un choix authentique suppose une évaluation autonome, sous peine d'être réduit à une simple pulsion arbitraire, à un déterminisme. Par conséquent, le sens de la capacité repose sur une ontologie de l'acteur qui fait justice aux raisons d'agir, c'est-à-dire aux motifs normatifs et idéaux que se donnent les acteurs pour justifier leurs actions (Sen, 2000).

Autrement dit, la liberté représente un engagement social. Dans cet esprit, «la liberté apparaît comme la fin ultime du développement humain, mais aussi comme son principal moyen. Le développement consiste à surmonter toutes les formes de non-libertés, qui restreignent le choix des gens et réduisent leur possibilité d'agir» (Sen, 2000, p. 10).

Ainsi, c'est par l'interaction complexe et simultanée des caractéristiques individuelles (appartenance ethnique, genre, âge, déficience, aspirations) entre une personne, un panier de biens collectifs (système public d'enseignement, système de santé universel, etc.) et un environnement (culturel, économique, politique, social) que peut émerger un espace de liberté où la personne a la possibilité d'actualiser ses potentiels humains, notamment par l'exercice de ses droits sociaux (Mitra, 2006).

Mais, à la différence du PPH, l'AC ne voit pas le handicap comme la résultante d'une interaction entre des facteurs personnels, des facteurs sociaux et des habitudes de vie, mais plutôt comme une situation où la personne se retrouve privée d'occasions réelles de pouvoir exercer ses capacités individuelles et d'assumer ses rôles sociaux.

### **Le concept de liberté chez Sen**

C'est dans son rapport à la liberté, concept central à la théorie de Sen, que l'approche par les capabilités (AC) nous apparaît particulièrement enrichissante et pertinente pour analyser l'intervention psychosociale en accompagnement des personnes en situation de handicap. Car, comme le fait valoir Zimmerman, cette approche invite à penser les choix

à travers lesquels s'exprime la liberté, et ce, tant d'un point micro-économique que d'un point de vue macro-économique :

L'approche par les capacités place la liberté au fondement du développement humain et de la justice sociale. Elle invite à penser les questions du choix, des libertés et des inégalités conjointement par deux bouts : celui de la micro-économie (en plaçant la personne en son centre) et celui de la macro-économie (en revisitant la question de l'éthique sous-jacente à l'économie normative). (Zimmerman, 2008, p. 118)

Par l'accent qu'elle place sur les libertés individuelles des personnes, l'AC enrichit de manière substantielle le modèle conceptuel du PPH en mettant en lumière certaines dimensions (dimension économique, dimension idéologique, dimension structurelle) qui président aux choix des personnes et qui peuvent restreindre les libertés individuelles et constituer un frein à la participation sociale des personnes handicapées dans la société.

Par ailleurs, le statut d'agent que l'AC reconnaît aux personnes, qui sont considérées comme des acteurs de changement et non comme des destinataires passifs d'avantages octroyés par une structure donnée (Sen, 2000), représente un autre *a priori* théorique qui rend cette approche digne d'intérêt si on veut analyser la nature des rapports entre les intervenants psychosociaux et les personnes en situation de handicap. En ce sens, nous pensons que le fait de considérer les personnes ayant des incapacités physiques et utilisant les services du programme DP comme des acteurs qui peuvent exercer leur libre arbitre et prendre des décisions en vue de l'amélioration de leur bien-être présente une importance fondamentale sur le plan axiologique.

À cet égard, Sen montre bien l'avancement des connaissances que permet l'AC dans le domaine des sciences sociales quand il explique le concept d'*agency* (agent), et ce, par l'intermédiaire de la citation suivante, qui est tirée d'un autre auteur :

On peut envisager la personne sous l'angle de son action, en reconnaissant et en respectant sa capacité de concevoir des buts, des engagements, des valeurs, etc. Mais on peut aussi voir en cette personne son bien-être, qui exige également une certaine attention [...]. Si l'on supprime le carcan d'une motivation intéressée, il devient possible d'admettre le fait indiscutable que l'action d'une personne peut très bien répondre à des considérations qui ne relèvent pas – ou du moins

pas entièrement- de son propre bien-être. Ainsi revient au premier plan la capacité d'action de chaque personne, son *agency* [sic], que Sen tient pour susceptible d'évaluation non subjectiviste dans la mesure où l'aspect action et l'aspect bien-être d'une personne ne se recouvrent pas. (Sen, 2003, p. 40, cité dans Ricoeur, 2004, p. 226)

En attirant notre attention sur le «bien-être» de la «personne», qui «dépasse le «carcan d'une motivation intéressée», Ricoeur, reprenant la pensée de Sen, nous invite à réviser le concept d'*agency*, lequel ne doit pas être réduit à la personne qui recherche strictement son intérêt individuel. Pour Sen, l'action de l'homme ne se cantonne pas à une quête de son propre bien-être, elle englobe également le bien-être de la communauté dans lequel prend place son action.

Aussi, en faisant porter son regard par-delà les capacités-incapacités pour s'intéresser aux fonctionnements humains, l'AC favorise le développement de politiques sociales et de pratiques professionnelles qui seront plus inclusives. Ainsi, en affichant une sensibilité accrue à l'égard des droits humains et de l'exercice réel des libertés individuelles de la personne, l'AC contribue grandement à l'épanouissement de la collectivité.

Ainsi, comme le résume Sen :

Quand nos préoccupations portent, en dernière instance, sur la liberté de vivre le genre de vie que les gens ont raison de souhaiter, alors le rôle de la croissance économique – parce qu'elle contribue à la création de possibilités nouvelles – peut être intégré à une compréhension plus fondamentale du développement comme processus d'expansion des capacités humaines de vivre des vies plus riches et plus libres. (Sen, 2000, p. 293)

### **2.3 L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA)**

Dans le cadre de ce mémoire, nous entendons la notion d'empowerment essentiellement dans le sens que propose l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des communautés (DPA), déployé en quatre axes. Une telle approche permet de soutenir le PPH par la lecture structurelle qu'elle propose de «la personne en contexte», voire en situation de handicap. Aussi, l'approche DPA fait valoir la nécessité de la prise en compte du point de vue des personnes concernées dans la définition du

problème et dans la recherche de solutions (Le Bossé, Bilodeau, Chamberland et Martineau, 2009). Toutefois, nous puisons également nos sources chez un autre auteur québécois, William A. Ninacs, un chercheur issu du milieu communautaire, qui s'est beaucoup intéressé à la notion d'empowerment, et à la pertinence d'appliquer ce principe à toute intervention auprès des personnes et de groupes qui sont marginalisés ou confinés à des situations d'exclusion sociale (Ninacs, 2008).

Dans le cadre de ce mémoire, c'est dans la perspective de donner du pouvoir aux personnes ayant des incapacités, souvent confrontées à des situations de handicap, d'isolement social ou d'exclusion sociale, que nous faisons référence à l'approche centrée sur le DPA. Or, comme le souligne Le Bossé, le DPA peut être mal interprété et servir à mauvais escient, surtout dans un contexte caractérisé par l'abandon progressif du modèle de l'État-providence (Le Bossé, 2003).

En contexte d'intervention à domicile, parce que le «chez soi», comme nous l'avons vu, constitue le premier lieu d'appropriation d'un pouvoir d'agir, cette approche axée sur le développement d'un pouvoir d'agir de la personne s'avère des plus pertinentes. Cela d'autant plus que, les personnes ayant des incapacités physiques dépendent souvent des ressources extérieures, dont les services à domicile, pour accomplir leurs activités quotidiennes et exercer leurs rôles sociaux.

Selon Ninacs, quatre ressources au minimum sont nécessaires pour la réalisation de la démarche d'empowerment de la personne, en l'occurrence (a) de l'interaction, (b) du temps, (c) quelque chose à risquer et (d) un projet (Ninacs, 2008).

De son côté, l'approche centrée sur le DPA propose une perspective qui se déploie selon quatre axes principaux: 1) l'adoption d'une unité d'analyse «acteur en contexte»; 2) la prise en compte de point de vue des personnes concernées dans la définition du problème et des solutions envisageables; 3) la conduite contextuelle des interventions; et 4) l'adoption d'une démarche d'action conscientisante (Le Bossé et al., 2009).

Dans le cadre de ce mémoire, le premier axe «acteur en contexte» traverse bien le PPH et rencontre l'AC dans la reconnaissance de la personne, qui jouit d'une certaine liberté, d'une certaine capacité à jouir des fonctionnements humains valorisés dans une société

donnée. Toutefois, l'approche centrée sur la DPA fait valoir, de façon plus concrète, la nécessité, dans l'intervention psychosociale, d'appréhender les situations de vie des personnes aux prises avec des incapacités en examinant simultanément les composantes individuelles et structurelles de cette même situation.

De même, en conjugaison avec le quatrième axe, qui propose l'adoption d'une démarche conscientisante, une intervention psychosociale axée sur la DPA ne pourrait être strictement réparatrice et ne ferait que perpétuer un système inéquitable au plan de la distribution des ressources. Or, pour l'intervention psychosociale auprès des personnes présentant des incapacités physiques, c'est précisément sur cet axe, qui «conduit à associer une finalité de transformation sociale à toute démarche d'accompagnement professionnelle», que l'utilisation de l'approche centrée sur la DPA prend tout son sens. En fait, c'est en ouvrant sur une perspective plus globale, qui permet de relier la situation vécue d'une personne ayant des incapacités à d'autres personnes susceptibles de vivre des situations similaires, que cette approche endosse le projet politique visant à faire du Québec une société plus solidaire, plus inclusive (Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

Ainsi, l'approche centrée sur la DPA, parce qu'elle cherche à englober l'ensemble des déterminants individuels et situationnels qui se trouvent à faire obstacle à la démarche d'affranchissement de la personne qu'il accompagne (Le Bossé et al., 2009), donne à l'intervenant une lecture complexe des problèmes personnels et sociaux. Il en va de même avec la prise en compte du point de vue des personnes concernées dans la définition du problème et des solutions envisageables. De cette manière, cette approche conscientisante favorise la poursuite de l'objectif progressiste que cherche à atteindre depuis une trentaine d'années le mouvement autonome des personnes handicapées du Québec (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007).

Pour Ninacs, les personnes, les groupes et les communautés ont les compétences et ont le droit de participer aux décisions qui les concernent. De même, si les personnes visées par l'intervention ne possèdent pas ces compétences, elles ont le potentiel nécessaire pour les acquérir (Ninacs, 2008). Encore une fois, sur ce point, la visée poursuivie par l'empowerment rejoint l'objectif d'autodétermination ardemment défendu et revendiqué

par le mouvement communautaire autonome québécois (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007).

En outre, parce que l'approche centrée sur le DPA propose une lecture structurelle de la personne en contexte de vie, elle enrichit, voire augmente la portée de l'intervention psychosociale en travaillant à la fois avec la personne et en agissant sur les institutions, lesquelles participent à la construction des problèmes. Mais, cette lecture structurelle, qui pose un regard critique sur la position de l'«acteur en contexte», s'applique également à l'intervenant psychosocial qui est appelé à travailler avec une «personne en contexte» d'exclusion ou de vulnérabilité (Le Bossé et al., 2009).

Sur ce dernier point, et comme le font valoir Deslauriers et le Comité sur l'appropriation du pouvoir d'agir (2007), l'approche axée sur le DPA oblige l'intervenant qui l'applique dans sa pratique à se positionner par rapport à son rôle dans l'organisation pour laquelle il travaille et aux services qui sont offerts par cette organisation.

Avant d'aborder l'intervention, l'intervenant communautaire doit avoir trouvé réponse à certaines questions concernant l'origine de la demande et comment il peut y réagir. Quelle est la position de son organisation vis-à-vis de l'expression de ce besoin ? Y est-elle sensible ou non ? Que connaît l'intervenant communautaire de la situation, de la participation des personnes, de leurs droits ? Comment s'y prendra-t-il pour connaître leurs intérêts, leur désir et leur capacité de s'engager dans le processus d'appropriation du pouvoir d'agir ? (Deslauriers et le Comité sur l'appropriation du pouvoir d'agir, 2007, p. 6)

En somme, pour résumer le cadre théorique que nous adoptons, nous réitérons que le PPH constitue le référent théorique principal de notre mémoire; le PPH étant d'ailleurs le modèle conceptuel retenu pour fonder la politique *À part entière* (OPHQ, 2009). De façon complémentaire, l'approche par les capacités (AC), par la perspective éthico-juridique qu'elle suggère, enrichit le PPH, notamment par l'introduction de la notion de liberté dont jouit l'agent, ou l'acteur, lequel doit pouvoir, par un environnement facilitant, relever le défi de transformer sa liberté en réel «fonctionnements humains» (Sen, 2008). Enfin, de manière subsidiaire, l'approche axée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des communautés et la théorie de l'empowerment, apportent un éclairage théorique majeur au PPH en ce qu'elle propose une lecture structurelle des

problèmes humains qui s'inscrit tout à fait dans la perspective de changement social visé par la politique gouvernementale *À part égale* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

### 3. QUESTIONS, OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Après avoir posé notre objet de recherche et précisé notre problématique et notre cadre théorique, nous tournons maintenant notre regard vers la composante empirique de cette recherche, qui inclut la question de recherche, les objectifs que nous poursuivons et la méthodologie que nous avons déployée pour atteindre ces mêmes objectifs. Notre méthodologie s'inscrit dans une perspective à la fois qualitative et exploratoire (Bertaux, 2005; Fortin, 2006; Mertens, 2005; Miles et Huberman, 2003; Patton, 2002). L'objectif principal consiste à apporter un éclairage critique sur les pratiques psychosociales en contexte de soutien à domicile, et ce, dans la perspective et l'espoir de faire progresser, dans les CSSS du Québec, en particulier dans les programmes Déficience physique (DP), ces pratiques de première ligne destinées aux personnes ayant des incapacités physiques.

En premier lieu, nous présentons notre question de recherche ainsi que nos objectifs de recherche. En deuxième lieu, nous faisons état de la posture de recherche que nous avons adoptée, de la méthode d'enquête que nous avons suivie et de la démarche de sélection que nous avons employée pour recruter nos informateurs-clés. En troisième lieu, nous expliquons la méthode que nous avons utilisée pour analyser les données obtenues par l'intermédiaire des entrevues et nous exposons les enjeux éthiques de cette recherche.

#### 3.1 Question de recherche et objectifs de recherche

C'est dans le contexte concret de l'intervention, que nous venons de décrire dans notre problématique, et en tenant compte de l'adoption de la politique *À part entière* en 2009 (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), laquelle entendait favoriser la participation sociale des personnes handicapées, que nous inscrivons notre recherche, qui porte sur les pratiques psychosociales qui ont cours actuellement auprès des clients inscrits dans le programme Déficience physique dans deux CSSS du Québec.

La question centrale de cette recherche est donc la suivante :

- Comment les personnes ayant des incapacités en lien avec une déficience physique et les intervenants sociaux qui les accompagnent expérimentent-ils l'intervention psychosociale en soutien à domicile dans le programme Déficience physique (DP) des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) au Québec?



L'objectif général de notre recherche consiste pour sa part à comprendre, dans le contexte des interactions entre les personnes présentant des incapacités physiques et recevant des services publics à domicile et les intervenants psychosociaux, comment s'expérimente l'intervention et sur quels points cette même intervention s'accorde avec les principes définis dans le Processus de production du handicap (PPH), l'approche par les capacités (AC) et l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA). Cet objectif général se décline en quatre sous-objectifs :

1. Décrire l'intervention psychosociale de soutien à domicile qui a cours dans le programme Déficience physique à l'intérieur de deux CSSS;
2. Repérer les expressions témoignant de l'appropriation du PPH ou de l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap dans les pratiques d'intervention;
3. Décrire les éléments caractérisant les personnes-usagères du programme DP , personnes qui sont considérées comme des sujets participant à la définition de l'intervention;
4. Analyser, dans le processus d'intervention, les éléments de discours, de pratiques ou de représentations identitaires relevant du développement des capacités, d'une orientation de pouvoir d'agir ou d'une approche d'intervention orientée vers la participation sociale.

### **3.2 Terrain de recherche**

Comme nous l'avons mentionné auparavant, notre objet de recherche est constitué par les pratiques professionnelles des intervenants psychosociaux qui travaillent dans le secteur du soutien à domicile dans le cadre du programme Déficience physique. Nous avons procédé à une collecte de données auprès de deux groupes d'acteurs : les personnes-usagères recevant des services de soutien à domicile du programme Déficience physique d'un CSSS d'une part et les intervenants psychosociaux travaillant dans le secteur du soutien à domicile dans un CSSS d'autre part. Nous avons choisi de réaliser nos entrevues dans deux milieux de pratique, soit dans un CSSS situé en milieu urbain (le CSSS Lucille-Teasdale, à Montréal) et un CSSS localisé en territoire semi-urbain (le CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable, à Victoriaville). Ces deux institutions sont très différentes sur les plans historique, géographique et démographique, mais fort semblables

sur les plans juridique et organisationnel. Le choix de ces deux CSSS permet d'obtenir davantage de nuances, voire de contraste, sur la question de l'intervention psychosociale auprès des personnes ayant des incapacités physiques en contexte de soutien à domicile.

Le CSSS Lucille-Teasdale est un établissement public qui a été constitué en 2003 par la fusion de trois CLSC (CLSC Hochelaga-Maisonneuve, CLSC Olivier-Guimond, CLSC Rosemont) et de sept centres d'hébergement (CH) qui sont tous situés dans la partie est de l'île de Montréal. Comme le prévoit la *Loi sur les services de santé et des services sociaux*, ce CSSS a la responsabilité de deux missions de soins, soit celle de centre local de services communautaires (CLSC) et celle de centre d'hébergement (CH). Dans cette organisation, le secteur du soutien à domicile relève du Directeur des services dans la communauté aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement et aux personnes handicapées. La population totale desservie par le CSSS Lucille-Teasdale s'établit à 170 825 personnes; la population immigrante, qui atteint 25 910 personnes, représente 15% de la population totale.

Le CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable est né en 2004 de la fusion volontaire de cinq établissements de santé et de services sociaux publics de la MRC d'Arthabaska et de la MRC de l'Érable (Hôtel-Dieu D'Arthabaska, CLSC Suzor-Côté, CHSLD Ermitage, CLSC-CHSLD de l'Érable, Hôpital Saint-Julien). Cette institution assume trois missions de soins: celle de centre local de services communautaires (CLSC) celle de centre hospitalier (CH) et celle de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Le CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable regroupe en tout 13 établissements (Centre de santé et de services sociaux d'Arthabaska-et-de-l'Érable, 2009). Dans cette organisation, le secteur du soutien à domicile relève de la Direction des services professionnels aux personnes âgées en perte d'autonomie (DSPPAPA). Le territoire, qui occupe une vaste superficie de 3187 km<sup>2</sup>, est constitué de deux MRC, soit la MRC d'Arthabaska (67 000 personnes) et la MRC de l'Érable (24 000 personnes), ce qui représente environ 91 000 personnes qui sont réparties entre 35 municipalités.

Le choix de deux sites dissemblables pour effectuer notre recherche se justifie par leurs caractéristiques spécifiques. Ainsi, le CSSS Lucille-Teasdale possède une longue et riche tradition dans le domaine du soutien à domicile. En 1997, alors que nous étudions au

baccalauréat en travail social à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), nous avons effectué un stage au CLSC Hochelaga-Maisonneuve, un établissement qui a depuis ce temps été incorporé au CSSS Lucille-Teasdale dans le secteur du soutien à domicile. Donc, nous savions que le CLSC Hochelaga-Maisonneuve était considéré comme un CLSC de la première génération et qu'il pouvait revendiquer une vaste expérience en matière de soutien à domicile.

Le choix du CSSS d'Arthabaska-et-de l'Érable s'explique par notre intérêt à observer comment cette institution, où a eu lieu l'essai d'un projet pilote pour la mise en place d'un premier réseau de services intégrés (RSI) s'adressant aux personnes âgées en perte d'autonomie à la fin des années 1990 (Grenier et Lemieux, 2003), a réussi à développer son offre de services pour répondre aux besoins de la clientèle présentant des déficiences physiques. En bref, nous croyions être en mesure de collecter sur ce site des informations intéressantes concernant l'expertise développée dans la mise en place de réseaux de services intégrés (RSI), d'autant plus que le CSSS en question comptait dans ses rangs deux gestionnaires de cas qui étaient affectés à temps complet à la clientèle des personnes présentant des déficiences physiques.

Au plan éthique, pour l'approbation des formulaires de consentement, nous avons dû obtenir des autorisations auprès de deux comités d'éthique de la recherche (CER). La première demande d'approbation a été expédiée au Comité d'éthique et de la recherche du CSSS Jeanne-Mance et une seconde demande d'approbation a été acheminée au Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel, un établissement qui est rattaché au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Nous avons élaboré deux formulaires de consentement conçus à l'intention respectivement des personnes qui sont des clients du programme Déficience physique et des intervenants psychosociaux.

Par ailleurs, nous avons dû adopter certaines mesures pour préserver l'anonymat des personnes (clients des services, intervenants psychosociaux) qui ont bien voulu accepter de participer à notre recherche (Bertaux, 2005; Fortin, 2006). Ainsi, lors de la rédaction de notre mémoire, nous avons fait en sorte que le lecteur ne puisse en aucune façon reconnaître les personnes que nous avons interviewées. Par exemple, tous les participants se sont vus attribuer un prénom fictif à titre de pseudonyme.

### 3.3 Sélection des informateurs clés

Le choix de nos informateurs clés a été fait en fonction de notre objet de recherche, qui est, rappelons-le, les pratiques psychosociales en soutien à domicile dans le programme Déficience physique dans les CSSS. Puisque nous voulions comprendre comment s'expérimente dans sa globalité l'intervention à domicile, nous avons décidé de scinder notre échantillon de façon à obtenir le point de vue des personnes ayant des incapacités physiques et recevant des services de soutien à domicile et le point de vue des praticiens (bacheliers en service social).

Au début de notre recherche, nous avons accordé une certaine prépondérance numérique aux praticiens ( $n=6$ ) par rapport aux personnes-usagères de services ( $n=4$ ), mais nous avons prévu en contrepartie d'ajouter des représentants d'organismes de défense des droits en provenance du milieu communautaire ( $n=2$ ) afin de donner davantage de profondeur et de représentativité à notre échantillon (Johnson et Waterfield, 2004; Mertens, 2005). Or, en procédant aux entrevues auprès de ces deux représentants, nous nous sommes rendu compte qu'ils étaient également des usagers du programme DP des deux CSSS à l'étude, de sorte que, aux fins de notre analyse, nous avons considéré leurs propos sur le même pied que ceux obtenus auprès des quatre autres personnes-usagères.

De même, nous voulions au départ obtenir une répartition équitable entre les hommes et les femmes dans notre échantillon de participants. Cet objectif a été pleinement atteint avec les intervenants, où nous avons obtenu la participation de 3 hommes et de 3 femmes, et partiellement atteint chez les usagers, où l'on voit que le masculin (4 hommes et 2 femmes) l'emporte sur le féminin.

Parmi les six intervenants psychosociaux, nous cherchions à recruter des praticiens qui avaient des expériences de travail différentes dans le champ du handicap parce que nous voulions voir si l'expérience acquise par les praticiens plus expérimentés au cours des années précédant l'implantation officielle de l'OÉMC comme instrument d'évaluation unique (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000) leur permettait de maintenir certaines pratiques professionnelles originales qui avaient été développées avant l'adoption de cet instrument standardisé. Dans ce contexte, nous avons au départ

l'intention de procéder au recrutement de trois (3) intervenants psychosociaux ayant moins de 3 ans d'expérience dans le domaine du handicap et de trois (3) intervenants psychosociaux possédant plus de 10 ans d'expérience dans le même domaine. Cependant, ce critère initial de sélection n'a pu être respecté puisque, dans les faits, seul un (1) intervenant psychosocial comptait plus de 10 années d'expérience comme praticien dans le secteur du soutien à domicile (il en comptait même plus de 20 ans). Parmi les cinq (5) autres intervenants retenus, trois (3) avaient moins de trois ans de pratique, tandis que les deux (2) derniers comptaient respectivement six et sept ans de pratique.

Par ailleurs, bien que les entrevues se soient déroulées sur deux sites, notre ambition n'était pas d'effectuer des études de cas comparatives. Dans une perspective exploratoire, nous entendions observer comment les intervenants psychosociaux travaillant dans les deux CLSC participants se rattachaient à un discours sur le handicap dans leurs interventions. Nous voulions aussi comprendre comment ces intervenants percevaient leur pratique et voir s'ils comprenaient ce qui conditionnait cette pratique.

En ce qui concerne nos six informateurs, qui sont en l'occurrence des personnes-usagères du programme Déficience physique, nous les avons sélectionnés grâce aux renseignements que nous a donnés un intervenant que nous avons rencontré en entrevue. En d'autres mots, nous avons procédé au choix de nos participants en appliquant la méthode de l'échantillonnage par réseaux (Fortin, 2006; Patton, 2002). Un critère que nous avons retenu pour ce second groupe d'informateurs clés était que la situation dans laquelle se trouvait le client-usager des services représentait un défi sur le plan de l'intervention psychosociale.

### **3.4 Une posture critique d'analyse**

Dans le présent mémoire de recherche, notre posture est celle du chercheur critique. Cette approche questionne les pratiques de soutien à domicile auprès des personnes qui présentent des incapacités et qui se retrouvent régulièrement en situation de handicap afin, s'il y a lieu, de redéfinir ces mêmes pratiques. En nous appuyant sur la pensée du mouvement des personnes handicapées, nous voyons notre projet de recherche comme une forme de critique sociale ou culturelle. Sur le plan épistémologique, nous considérons

que toute connaissance est inscrite dans le social et médiatisée par des relations de pouvoir qui sont socialement et historiquement construites (Kincheloe et McLaren, 2005). C'est dans une volonté d'alliance avec les personnes ayant des déficiences physiques que nous nous intéressons à certains phénomènes en lien avec la déficience physique, l'intervention psychosociale et la participation sociale des personnes qui présentent des limitations physiques, reçoivent des services de soutien à domicile et expérimentent des situations de handicap, d'isolement social ou d'exclusion sociale.

Pour ce faire, nous privilégions la méthode de la description en profondeur et de la comparaison des discours des différents participants interviewés. Toutefois, la spécificité de chaque terrain d'enquête et le petit nombre de personnes rencontrées en entrevue ne permettent pas de généraliser les résultats obtenus dans les deux CSSS que nous avons étudiés à l'ensemble des CSSS du Québec. En revanche, nous voulions fournir au lecteur des descriptions et des analyses contextualisées qui lui permettront «de faire ses propres comparaisons sur la base de la bonne description fournie» (Pires, 1997, p. 148). Dans ces conditions, nos analyses pourront être utiles à d'autres intervenants ou chercheurs qui s'intéressent aux questions du handicap et du soutien à domicile. Comme le dit Pires, «le chercheur ou le lecteur peuvent généraliser en ce sens qu'ils peuvent retenir dans un esprit critique une série de clés susceptibles de les aider à comprendre ce qui se passe ailleurs (généralisation analytique ou plastique)» (Pires, 1997, p. 152).

Puisque nous cherchions à comprendre comment se posait la pratique psychosociale dans deux CSSS, nous avons privilégié l'axe des expériences vécues d'intervention, plus particulièrement les expériences d'interaction qui ont cours dans le cadre d'une entrevue impliquant un client présentant une déficience physique en situation de handicap à domicile et un intervenant psychosocial. Essentiellement, il s'agissait de cerner les principales caractéristiques des services de première ligne qui sont conçus pour répondre aux besoins de personnes qui présentent des déficiences physiques et sont en situation de handicap.

Nous voulions voir comment se présentent et se vivent les pratiques professionnelles et les situations d'interaction et d'intervention chez les deux protagonistes. D'un côté, nous cherchions, comme le préconise Becker, à identifier les «représentations que partagent les

membres [de ce] même groupe professionnel» (Becker, 2002, p. 46) constitué par les intervenants psychosociaux qui travaillent en soutien à domicile. De l'autre côté, nous avons répété l'opération avec les autres informateurs clés dans le but de reconnaître les représentations que peuvent entretenir les clients à propos des services qui leur sont dispensés.

### **3.5 La méthode de collecte de données : l'entrevue semi-dirigée**

Pour être adaptée le plus étroitement possible à notre objet de recherche, notre démarche d'enquête auprès des professionnels en intervention psychosociale à domicile devait combiner deux approches qui étaient différentes, mais complémentaires. D'un côté, elle devait comporter une certaine structure pour aller chercher le maximum de données intéressantes et pertinentes. Elle devait être préparée, ce qui fait que nous devions nous présenter à l'entrevue avec un certain nombre de thèmes à aborder. De l'autre côté, notre démarche devait faire preuve de souplesse et manifester une ouverture d'esprit afin de respecter la personnalité et les propos des participants. Ceux-ci devaient se sentir tout à fait libres de s'ouvrir et de s'exprimer sur des points qui n'apparaissaient pas dans la grille d'entrevue, mais qui lui semblaient importants. De fait, il arrive souvent que l'on doive aborder des sujets qui n'avaient pas été prévus au départ, mais qui sont pertinents pour la recherche.

Notre collecte de données s'est réalisée principalement par la méthode d'enquête de l'entrevue semi-dirigée (Fortin, 2006; Patton, 2002). Nous voulions également recueillir des documents qui étaient disponibles, à jour et approuvés par la direction dans chacun des deux établissements, mais, compte tenu des difficultés que nous avons rencontrées à ce chapitre, nous avons renoncé à utiliser cette deuxième source d'information.

Pour mener à bien nos entrevues, nous avons adopté la méthode qui est préconisée par Savoie-Zajc (2006) alors que nous avons abordé ces entrevues comme le lieu d'une narration où nos informateurs pouvaient raconter leur histoire et leur vécu dans la situation d'intervention, et ce, sans éviter les contradictions et les ambiguïtés que comporte parfois une telle narration. Nous faisons en sorte que nos informateurs nous exposent leur point

de vue en rendant celui-ci explicite. En fait, l'entrevue semi-dirigée fut pour nous et nos informateurs l'occasion d'une construction interpersonnelle, le produit de la rencontre de personnes, mettant en scène le chercheur d'une part et le client ou le praticien d'autre part, qui sont engagés dans cette relation d'entrevue (Savoie-Zajc, 2006). Cette rencontre entre le chercheur et les personnes interviewées met en cause deux types de savoir, l'un se voulant plutôt d'ordre théorique, l'autre étant davantage de nature expérientielle, d'où la production d'un savoir qui est socialement construit. C'est en adoptant cette posture interprétativiste, et non pas en s'affiliant à une perspective positiviste que nous avons mené nos entrevues.

L'entrevue semi-dirigée permet d'interagir avec souplesse en respectant l'interaction verbale avec les personnes interviewées. Même si c'était nous qui proposons les thèmes, les personnes interviewées participaient tout de même à un échange qui ressemblait à une conversation informelle. En fait, par l'intermédiaire d'une construction conjointe avec nos participants, nous étions en mesure de parvenir à une compréhension plus riche du phénomène à l'étude (Savoie-Zajc, 2006).

En procédant ainsi, nous avons pu accéder au sens que les intervenants psychosociaux donnaient à leurs expériences particulières d'intervention. Comme le dit Savoie-Zajc, « [...] dans le cadre d'une pareille interaction humaine et sociale [lire l'entrevue], le participant à la recherche est en mesure de décrire, de façon détaillée et nuancée, son expérience, son savoir, son expertise » (Savoie-Zajc, 2006, p. 299).

Cette mise en lumière de l'univers d'autrui nous est apparue particulièrement intéressante et pertinente dans la mesure où l'entrevue semi-dirigée nous a permis de comprendre des comportements complexes et la trame culturelle sous-jacente se rapportant aux clients et aux praticiens rencontrés en entrevue. De cette manière, nous avons pu apprécier combien et sous quelles modalités les intervenants psychosociaux se ressemblent ou se distinguent tant sur le plan des stratégies d'intervention qu'ils utilisent dans leur pratique que sur celui des représentations qui conditionnent leur pratique.

Prenant en considération les recommandations de Savoie-Zajc (2006), nous avons veillé, dans notre rapport aux personnes interviewées, à donner à ces dernières la possibilité de



trouver leurs propres explications ou les théories qui sous-tendent leur intervention et leur rapport à leurs clients dans le cas des intervenants psychosociaux ou leur rapport à leurs intervenants psychosociaux dans le cas des clients. Nous avons laissé à nos informateurs le temps et l'espace dont ils avaient besoin pour organiser et structurer leur pensée. C'est ainsi que, ensemble, l'interviewer et les divers participants (les clients et les intervenants psychosociaux) ont été en mesure de participer à la co-construction du savoir sur la réalité de l'intervention à domicile auprès des personnes handicapées (Savoie-Zajc, 2006).

En résumé, nous avons considéré l'entrevue comme une narration, comme une unité de sens «où les différentes sections doivent être considérées en relation les unes avec les autres pour finalement constituer une histoire cohérente, logique, unique» (Savoie-Zajc, 2006, p. 297). Loin de nous en tenir à une perspective positiviste, avec laquelle on va chercher un contenu qui est déjà là, formé, dans l'esprit de l'autre, nous avons abordé ces entrevues comme «un événement linguistique» et, ainsi que le dit Savoie-Zajc, comme une production narrative «hautement situationnelle, singulière et jamais reproductible» (Savoie-Zajc, 2006, p. 297).

### **3.6 Analyse des données**

Pour comprendre les propos contenus dans les entrevues que nous avons réalisées, nous avons procédé à un travail d'analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2003). Nous avons tenté de réduire ces propos autour des plus petites unités de sens. En lien avec notre question de recherche et nos objectifs de recherche, nous avons cherché, en effectuant plusieurs lectures successives de notre corpus d'entrevues, à repérer les éléments les plus fondamentaux dans les propos qui ont été tenus par nos informateurs clés. En fait, nous avons accompli un travail systématique de synthèse des propos recueillis auprès des participants selon deux approches, selon «deux fonctions principales : une fonction de repérage et une fonction de documentation» (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 124).

Dans un premier temps, nous avons relevé dans notre corpus d'entrevues tous les thèmes pertinents qui sont en lien avec les objectifs de notre recherche. Ce travail a été effectué

de façon continue au moyen de plusieurs lectures de notre corpus d'entrevues. Par la suite, au fur à mesure que nous avançons dans notre démarche d'analyse, nous avons pu modifier certains de ces thèmes afin de tenir compte d'informations qui n'avaient pas encore été considérées ou interprétées.

Dans un second temps, nous avons procédé à la documentation des thèmes répertoriés. Cette étape consistait essentiellement à dépasser le simple repérage des thèmes et de documenter l'importance de certains thèmes en procédant au relevé des récurrences et des regroupements (Paillé et Mucchielli, 2003). En fait, la démarche consistait à déterminer si certains thèmes que nous avons identifiés dans le témoignage d'un participant se répétaient dans les propos d'autres participants, en précisant le nombre et la force de ces répétitions.

Entre-temps, nous avons fait preuve d'ouverture d'esprit afin de permettre l'émergence de nouveaux thèmes lors de notre travail d'analyse. En ce sens, nous avons vu apparaître des thèmes qui n'étaient pas été prévus dans nos objectifs de recherche, mais qui étaient très pertinents et dont il fallait absolument tenir compte pour la suite du mémoire. Par exemple, la question de la relation de confiance représente un des thèmes qui ont émergé de notre corpus d'entrevues lors de l'analyse des données.

Pour notre travail d'analyse des données, nous avons procédé selon la méthode dite traditionnelle, qui impliquait plusieurs lectures des entrevues et la retranscription des thèmes par le chercheur lui-même. De cette façon, nous avons pu nous imprégner de nos données empiriques.



#### 4. RÉSULTATS

Les entrevues que nous avons menées auprès des personnes-usagères du programme Déficience physique et des intervenants psychosociaux dans deux CSSS nous ont permis de collecter une quantité importante d'informations permettant de jeter un regard inédit sur notre objet de recherche. À partir de ces informations, nous avons pu mieux comprendre notre objet d'étude et apporter des éléments de réponse à notre question principale de recherche, laquelle, on s'en souviendra, avait été formulée dans les termes suivants : Comment les personnes ayant des incapacités en lien avec une déficience physique et les intervenants sociaux qui les accompagnent, expérimentent-ils l'intervention psychosociale en soutien à domicile dans le programme Déficience physique (DP) des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) au Québec?

La codification des entrevues nous a permis de dégager deux grandes catégories de résultats, qui furent subséquemment divisées en sous-catégories. Dans la première grande catégorie, nous avons placé les représentations sociales du handicap qui ont été développées par les personnes-usagères des services à domicile et les intervenants psychosociaux. D'une part, les personnes-usagères des services racontent leur situation de vie et leur vécu par rapport à leur handicap; de l'autre, les intervenants psychosociaux nous parlent de la manière dont ils perçoivent les personnes-usagères qui constituent la clientèle en déficience physique recevant des services à domicile. Puis, les personnes ayant des limitations physiques nous exposent leurs attentes par rapport au rôle des intervenants psychosociaux tandis que les intervenants psychosociaux nous expliquent de quelle manière ils comprennent leur rôle face aux personnes-usagères présentant des déficiences physiques.

La seconde grande catégorie de résultats regroupe des éléments de discours qui se rattachent au processus d'intervention lui-même. En fait, c'est principalement à partir du point de vue des intervenants psychosociaux que nous comptons analyser la démarche d'intervention psychosociale, mais l'ajout ponctuel de réflexions faites par les personnes-usagères permettra de donner une plus grande profondeur à cette analyse. Cette catégorie

se subdivise en cinq sous-catégories : (a) le contexte dans lequel s'inscrit l'intervention; (b) la relation de confiance qui fonde l'intervention; (c) diverses façons d'intervenir en contexte de soutien à domicile; (d) l'objectif poursuivi par l'intervention psychosociale à domicile; et (e) les outils d'intervention.

#### **4.1 Représentations des usagers et des intervenants psychosociaux**

Il y a plusieurs façons de se représenter les personnes qui ont des limitations physiques et qui reçoivent des services à domicile. De même, il existe plusieurs manières de se représenter le rôle des intervenants psychosociaux qui travaillent dans le secteur soutien à domicile dans le programme Déficience physique. Selon que l'on occupe la position de personne-usagère ou celle de professionnel exerçant dans un CSSS, le regard sur soi-même et le regard sur autrui ne sont pas les mêmes. En contexte d'intervention à domicile dans le cadre du programme mentionné plus haut, les représentations des personnes-utilisatrices de services et celles des intervenants psychosociaux peuvent être très différentes. Dans notre analyse, ces représentations identitaires ont été mises en évidence à travers les propos des deux principaux protagonistes de l'intervention psychosociale à domicile.

Dans cette partie, nous exposerons en deux temps les résultats de notre recherche. En premier lieu, nous allons présenter l'analyse des propos recueillis auprès des personnes-usagères. En second lieu, nous refaisons l'exercice avec les intervenants psychosociaux. En procédant de cette façon, nous pourrions apprécier comment, chacun à sa manière, les personnes-usagères et les intervenants psychosociaux se représentent le monde de l'intervention.

Nous verrons que si certains thèmes (l'unicité des situations vécues, la question du droit aux services, les obstacles rencontrés, etc.) se retrouvent chez les personnes-usagères et chez les intervenants, ces deux groupes d'acteurs n'en parlent pas de la même façon. À cet égard, la question du droit en lien avec la demande de service s'avère fort éloquente. Ainsi, les personnes-usagères croient que l'obtention de services à domicile constitue un droit, tandis que les intervenants psychosociaux estiment que ce n'est pas le cas. La

demande d'aide qui est formulée par une personne-usagère doit, pour devenir légitime, ressortir dans une évaluation standardisée qui fera état de besoins précis et objectivés.

Ainsi, certains thèmes, par exemple «personnes capables de se raconter», «personnes capables de choisir et de planifier leur avenir» et «personnes ayant leurs opinions sur le rôle de l'intervenant psychosocial», appartiennent en propre à l'imaginaire des personnes-utilisatrices des services. À l'opposé, d'autres thèmes, par exemple «personnes demandeuses et revendicatrices» et «personnes en situation de vulnérabilité socio-économique», semblent se retrouver exclusivement dans l'imaginaire des intervenants psychosociaux.

#### **4.1.1 Un regard de l'intérieur : des personnes capables d'agir**

L'analyse des propos des personnes-usagères que nous avons interviewées nous a permis de relever des éléments de discours qui attestent de la présence de sujets sociaux, capables de dire, mais aussi d'agir et de se raconter. Les personnes présentant des incapacités physiques semblent de surcroît en mesure de demander de l'aide ou de l'assistance, d'aller chercher de l'information et de revendiquer leurs droits.

Cette façon qu'ont les personnes-usagères du programme Déficience physique de se poser et de se raconter en tant que sujets sociaux n'est pas sans rappeler ce que Paul Ricoeur appelle l'identité réflexive (Ricoeur, 2004), en ce sens que les personnes interviewées se positionnent dans une histoire qui leur permet de se comprendre autrement et d'agir dans leur vie et sur leur environnement.

#### **Des personnes capables de se raconter**

À partir des entrevues menées auprès des personnes-usagères, trois perspectives ou manières de se poser comme sujet se dégagent de leurs propos. Pour certaines, c'est en fonction de leurs rôles sociaux qu'elles évoquent leur vécu. Pour d'autres, c'est selon leur appartenance à un groupe social marginalisé qu'elles se présentent à nous. Pour d'autres enfin, c'est en tant que sujets expérimentant un processus d'isolement social ou d'exclusion sociale qu'elles nous parlent de leurs situations de vie.

Quand Sylvain parle, c'est le rôle de parent qui domine son discours, posant ainsi l'immense défi que constitue le fait d'assumer ses responsabilités parentales en dépit des limitations physiques restreignant ses possibilités d'emploi:

Moi, je suis un parent, j'ai des enfants [...]. Des enfants, ça a des besoins. En tant que parent, ton but, c'est que mes enfants aient le sourire et qu'ils soient heureux. Parce que, au début, c'était comme ça que je le percevais : je suis handicapé, j'ai de la misère à travailler, donc je n'ai pas le choix, il faut que je me limite à l'aide sociale. Parce que je ne pouvais pas non plus aller travailler dans une épicerie à 8 piastres de l'heure, au salaire minimum, pour essayer d'accoter tous les besoins, de moi, de mes enfants. (Sylvain)

Pour Louis, c'est en s'identifiant à la minorité sociale qui est constituée par les personnes handicapées qu'il se positionne en tant que sujet social.

Ce qui nous différencie par rapport à d'autres groupes, c'est que nous, on est dans un processus d'inclusion sociale, qui fait en sorte qu'on ne veut pas juste rester à la maison parce que ça coûte moins cher pour l'État si on reste à la maison, bien tranquilles. On veut prendre part activement à la société. (Louis)

Dans son propos, Louis adopte une posture engagée et solidaire quand il s'associe au mouvement des personnes handicapées et à la poursuite commune de l'inclusion sociale et de participation sociale. « [...] On ne veut pas juste rester à la maison parce qu'on coûte moins cher pour l'État » [...]. On veut prendre part activement à la société. » Par ces paroles, Louis exprime l'idée que les services à domicile doivent être pensés au-delà du domicile et qu'il faut prendre la société comme référent principal.

En ce qui concerne Johanne, c'est davantage dans un rapport à un processus d'exclusion sociale, vécu personnellement, qu'elle se situe à titre de sujet capable de se raconter.

Le monde se détache de nous parce que, qu'est-ce tu veux qu'ils aillent faire, il n'y a rien à faire, je ne peux rien faire. Tu sais, le monde, c'est quoi qu'ils trouvent le fun de venir, à ne rien faire chez nous? Ça fait que le monde se détache. Tu ne peux jamais aller à nulle part. (Johanne)

Dans son témoignage, Johanne raconte comment elle vit le processus de désaffiliation lié à sa perte de capacité physique. Si, au moment de l'entrevue, cette personne-usagère éprouvait beaucoup de peine à se poser en tant que sujet capable d'agir, elle était du

moins capable de nous raconter son expérience, qui la coupe du monde dont elle aimerait encore faire partie. À cet égard, en regard de notre cadre théorique, nous pensons qu'une intervention psychosociale qui serait orientée vers le développement d'une capacité d'agir, à travers l'écoute de la subjectivité de la cliente, pourrait permettre à cette dernière de se remettre en mouvement.

En somme, les propos tenus par ces trois personnes-usagères tendent à montrer qu'en dépit de leurs vécus fort différents, chacune décrit sa situation de vie en se posant comme sujet social. Pour Sylvain, c'est en insistant sur son rôle de parent qu'il parle de son état de personne en situation de handicap à domicile. En ce qui concerne Louis, c'est en s'identifiant au discours militant axé sur la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes handicapées qu'il nous livre son vécu. Pour Johanne, c'est en adoptant la perspective de la désaffiliation qu'elle nous raconte l'isolement social, voire l'exclusion sociale dont elle fait l'expérience au quotidien.

### **Des personnes revendiquant une capacité de choisir**

L'analyse des propos des personnes-usagères que nous avons interviewées tend aussi à nous montrer que les personnes ayant des incapacités physiques sont capables d'agir, en ce sens qu'elles sont motivées à aller chercher l'information dont elles ont besoin, prendre des décisions et à agir sur leur environnement.

Selon Ricoeur (2004), le passage à l'action succède à la capacité de dire dans la mesure où, souvent, ce passage fait suite à une intention et implique un engagement volontaire de la part du sujet. En ce sens, le sujet n'est pas seulement en mesure de s'attribuer la responsabilité de certains événements, il se montre également capable de produire un changement sur son environnement.

La capacité de choisir des personnes-usagères se reflète essentiellement de trois façons. Une première manière s'exprime chez certaines d'entre elles par la formulation explicite d'une demande d'intervention. Une deuxième manière se manifeste soit par le mécontentement, soit par l'apparition d'un sentiment de privation en rapport avec certains choix que la personne aurait pu faire. Une troisième manière passe par le refus



volontaire de la personne ayant une déficience physique de recevoir un service qui lui est offert parce que ce service ne répond pas de manière adéquate à ses besoins.

Chez Sylvain, la capacité d'agir se traduit par une demande d'aide professionnelle avec un objectif précis.

La travailleuse sociale, c'est moi qui l'ai demandée parce que là, je me questionnais beaucoup étant donné que je débute en chaise roulante et que je me retrouvais sans conjointe et tout ça. J'avais de la misère à vivre avec tout ça, ma séparation et mon handicap. (Sylvain)

Dans ces propos, on relève cet acte volontaire, que Sylvain s'attribue : « [...] c'est moi qui l'ai demandée [...] »; il reconnaît être à l'origine de la demande d'aide. Également, la demande que formule Sylvain est orientée : « J'avais de la misère à vivre avec tout ça, ma séparation et mon handicap. » Il apparaît clairement qu'il s'agit d'une demande d'aide où le client assume pleinement son besoin d'aide, bien qu'il ait « [...] de la misère à vivre avec tout ça [...] ». »

Pour sa part, Johanne explique autrement sa capacité d'agir en rapport aux services. Pour cette personne-usagère, c'est plutôt en réaction à la privation d'un choix qu'elle exprime sa frustration :

Non, ce n'est pas mon choix, c'est le travailleur social. Ce n'est pas mon choix, non! Il m'a donné une liste de personnes pour travailler à la maison, mais moi, j'aurais aimé savoir si ces personnes-là sont des personnes fiables. Le sont-elles? Tu sais, c'est tout nous autres qui faut qui vérifie. Ont-ils un dossier judiciaire? Ont-ils des antécédents? (Johanne)

Ici, Johanne exprime son indignation de ne pas être informée et, par conséquent, de ne pas pouvoir agir en exerçant un choix devant les diverses options qui lui sont offertes mais sans offrir la garantie de sécurité et de fiabilité qu'elle est en droit de s'attendre.

En ce qui concerne Sylvain, c'est en essayant d'obtenir une information précise à propos d'un programme financier qu'il démontre sa capacité d'agir.

Je veux savoir : est-ce que j'ai droit au programme avant d'acheter de quoi? Il faut quand même être au courant de ce qu'il en est. En tout cas. J'ai mis ça sur la glace un peu parce que je suis allé travailler à Pointe-aux-Trembles. Je voyageais, j'avais mes enfants qui demeuraient avec

leur mère à Longueuil, ça fait que je ne savais pas trop où je voulais m'installer. Ça fait que mon projet de maison a été mis de côté.  
(Sylvain)

Dans son discours, Sylvain se pose comme une personne qui se projette dans le futur, qui a des projets. On constate qu'il envisageait de faire l'achat d'une maison. Pour cette personne-usagère, le sens de son existence dépasse largement la sphère de son domicile. Du reste, Sylvain se projette déjà ailleurs, dans une maison avec ses enfants.

Chez Louis, la capacité de choisir tend à se manifester d'une autre façon. Dans le cas présent, cette capacité implique le pouvoir de refuser des services qui lui sont offerts.

Dans mon évaluation, qui a eu lieu récemment, j'ai dit à mon ergo: Tu me donnes tant d'heures; moi, j'en prends tant. Parce que moi, j'ai fait des choix, notamment celui de ne pas prendre toutes les heures qui me sont accordées; je trouve ça débile, mais c'est comme ça. Par exemple, j'ai des problèmes intestinaux, on me donne une demi-heure pour un changement de couche. Mais, entre toi et moi, qui je vais trouver pour venir changer ma couche, au travail ou à la maison, pour une demi-heure? (Louis)

En fait, quand Louis dit à son ergothérapeute : «Tu me donnes tant d'heures; moi, j'en prends tant», il procède à une prise de pouvoir sur une situation de vie, la sienne, sur laquelle il n'est pas la seule personne qui peut prendre des décisions. En choisissant de manière délibérée de ne pas se prévaloir de toutes les heures de services qui lui ont été proposées par les intervenants, Louis se positionne carrément comme un sujet qui est capable de faire des choix, de s'affirmer et d'assumer son avenir selon les ressources qui sont disponibles dans son environnement.

En résumé, on observe que la capacité d'agir des personnes qui sont aux prises avec des limitations physiques peut s'exprimer différemment d'un individu à l'autre. Pour Sylvain, la capacité de choisir passait par une demande d'aide professionnelle en lien avec ses problèmes personnels. Du côté de Johanne, ce qui est apparu, c'est plutôt un sentiment de frustration par rapport à sa capacité d'agir, qui avait été brimée par l'absence de possibilités d'exercer un choix véritable. Enfin, pour sa part, Louis démontre sa capacité d'agir par un refus d'accepter toutes les heures de services que lui offraient les intervenants parce que ces services ne répondaient pas convenablement à ses besoins.

#### **4.1.2 Un regard de l'extérieur : la parole des intervenants psychosociaux**

Aux yeux des intervenants psychosociaux, les personnes ayant des incapacités physiques qui sont usagères de services, tendent à apparaître dans leur rôle de clients ou de consommateurs de services. Dans une moindre mesure, les représentations auxquelles adhèrent les intervenants psychosociaux tendent à mettre en évidence la rareté des ressources et le manque de possibilités réelles dont disposent ces personnes pour participer à la vie en société.

Nous pouvons regrouper en trois sous-catégories les représentations que les intervenants entretiennent sur les personnes-usagères : des personnes présentant des problématiques diverses et formant une clientèle éclatée, des personnes qui se montrent revendicatrices et des personnes qui n'ont pas accès aux ressources leur permettant d'assurer leur bien-être.

Tout d'abord, nous aborderons certains thèmes qui ont émergé des témoignages rendus par les intervenants psychosociaux pour décrire ces personnes-usagères. Ensuite, nous analyserons les propos des intervenants psychosociaux concernant la conception qu'ils ont de leur rôle dans leur organisation de travail. Enfin, nous nous intéresserons au point de vue des personnes-usagères sur le rôle attendu des intervenants psychosociaux dans un contexte de soutien à domicile.

#### **Des personnes aux profils diversifiés**

Selon les intervenants psychosociaux que nous avons eu l'occasion de rencontrer en entrevue, les personnes aux prises avec des limitations physiques constituent un groupe aux profils fort diversifiés. Il semble difficile pour eux de parler de ces gens comme des personnes qui ont des besoins bien précis ou partagent des intérêts communs. En d'autres mots, leurs clients ne semblent pas constituer un groupe social particulier (par exemple, les personnes handicapées), ni même une clientèle spécifique qui nécessite un certain type de services (par exemple, des clients requérant des services en déficience physique). Pour certains intervenants psychosociaux, la nature quelque peu hétéroclite de ses personnes-usagères représente un défi stimulant. Par contre, d'autres intervenants pensent que le caractère très diversifié de cette clientèle constitue une source de difficultés importantes sur le plan de l'intervention.

L'analyse des résultats nous a permis de classer cette diversité selon trois points de vue distincts. Selon un premier point de vue, le profil très diversifié de ces personnes s'exprime en fonction de leur âge et de leur type de déficience. Selon un deuxième point de vue, cette diversité est déterminée par le stade de la maladie dont est atteinte une personne. Selon un troisième point de vue, la diversité inhérente à ces personnes-usagères est considérée selon la capacité démontrée par la personne ayant des limitations physiques à se prendre en main pour subvenir à ses besoins et à surmonter sa situation de handicap.

Pour illustrer comment s'exprime cette diversité au plan des interventions, nous citerons les propos de quatre intervenants psychosociaux.

Pour André, les personnes-usagères du programme DP apparaissent comme une clientèle très disparate en raison des différences interindividuelles qui s'expriment notamment en termes d'âges et d'étiologie des déficiences physiques. Cette situation rend difficile toute catégorisation, mais constitue un défi très stimulant pour l'intervention:

Notre clientèle, c'est tellement varié: on parle d'enfants, d'adolescents, d'adultes, d'adultes de presque 65 ans. On parle de gens qui ont des accidents, de gens qui ont des maladies dégénératives, de gens qui ont des handicaps de naissance. On voit tellement de problématiques différentes. C'est ce qui m'allume avec cette clientèle-là, ce n'est jamais pareil. (André)

Chez Julie, la diversité des personnes présentant une déficience physique est perçue autrement. C'est selon le degré de la maladie et l'adaptation correspondante dont fait preuve une personne que s'exprime cette diversité

Chacun est à son niveau de la maladie et de l'acceptation de la maladie. Si on regarde la sclérose en plaques, il y en a qui sont à un certain niveau et il y en a d'autres qui sont rendus à un autre niveau. Ça fait que les mélanger ensemble, je ne suis pas sûre que ce soit une bonne idée. (Julie)

Pour cette intervenante psychosociale, la pluralité des situations qu'elle rencontre dans sa pratique a pour effet d'imposer certaines limites à son intervention, qui doit être effectuée selon une approche plus individualisée. Pour Julie, la nature diversifiée des personnes-usagères restreint les modalités d'intervention, notamment celle pour un intervenant

psychosocial d'effectuer un travail de groupe et ce, faute d'un dénominateur commun réunissant toutes les personnes handicapées. Aussi, lorsque cette intervenante parle des personnes-usagères qu'elle rencontre dans sa pratique, elle évoque la maladie, qui lui apparaît comme étant le principal problème à résoudre.

Que ce soit pour Jacinthe ou pour Éric, la diversité inhérente à ces personnes ayant des incapacités physiques s'exprime par une polarisation des attitudes de celles-ci, qui va ainsi opposer les personnes dépendantes des personnes indépendantes ou encore, les personnes ignorantes des personnes hyper informées.

Pour Jacinthe, la diversité apparaît dans l'attitude que ces personnes adoptent face à leur état de santé et à leurs limitations fonctionnelles, qui peut soit les rendre dépendantes du système sociosanitaire, soit les mettre en action

[... ] il y a des personnes handicapées qui souvent sont nées avec un handicap et à qui on a appris jeunes qu'elles sont handicapées, donc qui dépendent du système. Alors qu'il y en a d'autres qui ont été élevés en se faisant dire : «Il faut que tu sois autonome», et ils sont autonomes et ils travaillent. Dans leur tête, ils ne sont pas en partant des personnes handicapées; ils sont en partant des personnes normales qui ont un handicap. Tout est dans la façon de voir comment tu te perçois.  
(Jacinthe)

Dans le récit de Jacinthe, on constate l'existence d'une profonde division entre d'une part les personnes qui sont nées avec un handicap et qui ont été élevées en se faisant dire qu'elles devaient devenir autonomes et, d'autres part, les personnes qui sont elles aussi nées avec un handicap, mais auxquelles on a inculqué dans leur jeunesse la croyance qu'elles sont dépendantes du système. De l'avis de l'intervenante, cette situation s'expliquerait par l'éducation reçue, qui prépare la personne handicapée ou bien à une vie autonome, ou bien à une existence vécue dans la dépendance à l'égard du système sociosanitaire. Par ailleurs, cette intervenante aborde le problème en termes d'identité quand elle dit : «Tout est dans la façon de voir comment tu te perçois.»

La diversité perçue sous forme de clivage au sein des personnes-usagères du programme Déficience physique transparait aussi dans les propos d'Éric quand celui-ci dit :

[...] il y en a sur l'aide sociale qui ne savent pas qu'ils peuvent se faire rembourser certaines visites médicales pour les enfants. C'est comme pas possible! J'ai le goût de leur dire : «Vous sortez d'où, là?» Ça ne se peut pas que les gens ne sachent pas ça! Et il y a l'autre extrême des gens qui sont au fait de tout ce qui se passe, qui sont très à jour, et qui vont même être impliqués dans la communauté pour pouvoir développer des projets. (Éric)

Éric décrit les personnes-usagères auprès desquelles il intervient en employant un effet de contraste saisissant pour faire ressortir la différence entre les individus prestataires de l'aide sociale qui ne connaissent pas leurs droits et les gens très bien informés qui se montrent très impliqués dans leur milieu. Pour cet intervenant psychosocial, c'est sur la base de l'information détenue que s'opère une séparation au sein des personnes-usagères du programme Déficience physique. Il y a les personnes qui sont déconnectées du système et les personnes qui sont au contraire branchées et qui participent activement à la vie en société.

En clair, la nature diversifiée des personnes ayant une déficience physique et usagères du programme DP se présente de diverses manières chez les intervenants psychosociaux que nous avons eu l'occasion de rencontrer en entrevue. Pour André, c'est en regard des caractéristiques sociodémographiques de la clientèle qu'est perçue cette diversité. Chez Julie, c'est plutôt en fonction du stade d'évolution d'une maladie que s'exprime cette diversité. Pour Jacinthe et Éric, le profil très diversifié des personnes auprès desquelles ils interviennent s'exprime par l'opposition qui confine, d'un côté, les gens autonomes, actifs et très bien informés et de l'autre côté, les individus déconnectés de la réalité et dépendants du système. Toutefois, un constat frappant s'impose aux intervenants psychosociaux, à savoir le fait qu'il semble pour eux très difficile de trouver un dénominateur commun à toutes ces personnes, comme si les situations de handicap avec lesquelles se débattent les personnes ayant des incapacités étaient effacées pour ne laisser entrevoir que les seules caractéristiques individuelles, lesquelles seraient responsables de leurs problèmes. Nous reviendrons sur cette question au moment de la discussion.

### **Des clients exigeants («ils sont très demandeurs»)**

L'analyse des propos des intervenants psychosociaux a aussi permis d'identifier un point de vue que partagent plusieurs d'entre eux concernant les personnes ayant des déficiences physiques, à savoir que celles-ci se présentent comme des acteurs capables de revendiquer les services dont elles ont besoin, et ce, avec parfois une ténacité remarquable.

Dans les extraits d'entrevue que nous présentons ci-dessous, la capacité d'agir de ces personnes, laquelle est fortement valorisée par l'approche par les capacités (AC), et l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA), semble poser problème pour certains intervenants psychosociaux. Certains perçoivent les demandes de ces personnes comme un dérangement, ou pire, comme une menace à leur intervention.

Trois façons d'exprimer ce qui semble être un trait revendicateur chez cette clientèle se dégagent du discours des intervenants psychosociaux. Pour un premier intervenant, cette capacité d'agir qui se pose comme une attitude revendicatrice, se manifeste chez les personnes-usagères du programme Déficience physique, par une grande connaissance des programmes conçus pour leurs besoins et par la capacité de s'organiser. Pour un second intervenant, la capacité d'agir peut nuire à l'intervention, voire faire avorter l'intervention quand le client tend carrément des pièges à l'intervenant psychosocial.

Pour André, le côté demandeur des personnes-usagères s'explique par une meilleure connaissance qu'ont ces personnes non seulement de leurs besoins, mais aussi des services disponibles qui leur sont offerts par l'intermédiaire du CSSS :

Les gens connaissent les services, connaissent ce qu'ils peuvent avoir comme besoins. Ils vont souvent être demandeurs plutôt que la clientèle âgée qui va vouloir s'organiser toute seule. Donc, les gens nous appellent beaucoup pour solliciter, ce qui fait qu'on va réévaluer, mais ils vont être très demandeurs aussi parce qu'ils se parlent beaucoup entre eux. (André)

Selon cet intervenant, le fait que les personnes-usagères connaissent leurs besoins et les services disponibles amène une certaine gêne lorsque vient le temps de penser l'intervention. En même temps, pour André, le fait que les personnes ayant des

déficiences physiques usagères des services à domicile se parlent beaucoup entre eux est quelque chose de dérangeant. Au lieu d'y voir un signe de vitalité communautaire ou de solidarité de groupe, on peut percevoir dans le témoignage de cet intervenant une sorte de méfiance face à la volonté des personnes ayant des limitations fonctionnelles de communiquer entre elles. Mais, ce qui apparaît encore plus néfaste aux yeux d'André, c'est que cette capacité de solidarisation puisse même constituer une sorte de menace pour l'intervention:

[...] on se sent quasiment manipulés parce que tout ce qu'ils veulent avoir, c'est le chèque de tel programme pour du répit et des choses comme ça. C'est sûr que c'est une clientèle qui peut apparaître fragile, qui peut apparaître des fois vulnérable, mais [...]. (André)

Quand André fait allusion au chèque que veulent obtenir ces personnes, on décèle chez cet intervenant une sorte d'exaspération face aux demandes pressantes que peuvent parfois lui formuler certaines personnes-usagères. Ceci étant dit, André n'est pas le seul intervenant psychosocial à ressentir une certaine frustration devant le comportement des personnes-usagères du programme Déficience physique. Un de ses confrères, Éric, a lui aussi quelque chose à dire à ce propos :

[... ] on dirait qu'ils ont une tendance à nous mettre en situation d'échec. Moi, je dis tout le temps: «Ils tendent des pièges.» Oui, on peut offrir des services, mais c'est une personne quand même. Elle a de l'autonomie, et c'est sûr qu'ils aimeraient avoir plus de services, mais j'ai mes limites aussi.

Dans le récit d'Éric, on peut constater une relative difficulté à répondre aux demandes de certaines personnes-usagères; il se sent pour ainsi dire manipulé dans la relation qu'il entretient avec eux. En fait, on remarque une forte similitude entre les propos tenus par Éric et André dans la mesure où la relation de confiance qui devrait pouvoir s'établir entre eux à titre d'intervenant psychosocial et les personnes-usagères du programme Déficience physique, se trouve sérieusement compromise.

Pour André, il s'agit de mettre certaines limites quand on se sent manipulé. Chez Éric, on perçoit le désir de voir la relation se développer autrement, de façon plus humaine : «c'est une personne quand même. Elle a de l'autonomie [...]» Toutefois, le malaise demeure



palpable chez cet intervenant. Éric entend bien la demande de certaines personnes-usagères qui réclament plus de services, mais cet intervenant croit personnellement au bien-fondé de ces limites en nous laissant sur ces mots: « [...] j'ai mes limites aussi. »

En résumé, le trait revendicateur que les intervenants psychosociaux identifient chez les personnes-usagères du programme Déficience physique peut s'exprimer de diverses manières. Tout d'abord, ce trait peut être perçu positivement comme étant la manifestation d'une grande connaissance des programmes conçus à leur intention et par la capacité de ces personnes à s'organiser. Aussi, ce trait de caractère peut apparaître dans la capacité reconnue des personnes-usagères à demander les services qu'elles veulent obtenir. Toutefois, il arrive que cette capacité de la personne-usagère de demander soit perçue comme une manipulation pour obtenir un service. Plus spécifiquement, le côté revendicateur peut nuire à l'intervention et même faire avorter l'intervention lorsque la personne-usagère tente «de piéger» l'intervenant psychosocial. À cet égard, il apparaît légitime de se demander si une logique que l'on pourrait qualifier de «clientéliste» ne serait pas à l'œuvre et conditionnerait, du moins en partie, le rapport entre l'intervenant psychosocial et la personne-usagère qui sollicite son intervention. Nous reviendrons sur ce point à l'occasion de la discussion.

## **Des personnes qui «n'ont pas les moyens d'être capables»**

Aux yeux des intervenants psychosociaux que nous avons rencontrés en entrevue, les personnes-usagères qui présentent des limitations physiques et reçoivent des services à domicile, apparaissaient également comme des personnes n'ayant pas les moyens d'être capables, pour ainsi dire.

Adoptant une perspective critique, certains intervenants psychosociaux pointent du doigt les conditions de vie défavorables et les difficultés d'accès aux ressources et aux services que rencontrent un grand nombre de ces personnes-usagères aux prises avec des limitations physiques. Les intervenants psychosociaux accusent également les difficultés socio-économiques, l'isolement social et la situation de dépendance que ces personnes entretiennent avec leur environnement.

Julie et Marie-Josée expriment leurs points de vue sur la situation de pauvreté qui frappe les personnes ayant des limitations physiques. Julie décrit ces personnes ainsi:

[...] ils sont à faible revenu, ils n'ont pas beaucoup d'argent. Ils sont souvent isolés et à faible revenu, ce qui fait en sorte qu'ils deviennent un peu dépendants. C'est difficile pour eux de trouver des ressources; ils n'ont pas les montants d'argent pour être capables de payer leurs services s'ils veulent des services supplémentaires parce que c'est sûr que les CLSC ne couvrent pas tous les services. S'ils veulent aller vers des ressources extérieures, ils sont un peu coincés au niveau monétaire.  
(Julie)

Pour sa part, Marie-Josée évoque dans la citation présentée ci-dessous la question de la pauvreté et les problèmes auxquels sont confrontées les personnes démunies :

[... ] elles ont beaucoup de déplacements, on a des programmes de soutien, mais ça ne couvre quand même pas l'ensemble des frais. Même si ça en couvre une partie, elles ont un versement deux fois par année, ça fait que si elles y vont à toutes les semaines, c'est toi qui l'assumes dans ton quotidien. Le CLSC va payer au mois d'octobre puis au mois de mai, mais entre ça, là, il faut qu'elles s'arrangent, là. Ça fait que ce n'est pas toujours évident au niveau économique [...] ce sont des personnes qui sont dépendantes de tout le monde; elles n'ont pas les moyens d'être capables de répondre à leurs besoins. (Marie-Josée)

En fait, les propos de ces deux intervenantes psychosociales soulignent les limites, voire le manque de ressources de plusieurs programmes d'aide dont certaines modalités d'accès ne permettent pas de répondre de façon satisfaisante aux besoins spécifiques des personnes-usagères ayant des limitations physiques. En regard du Processus de production du handicap (PPH), il apparaît que plusieurs programmes financiers, au lieu d'agir comme facilitateurs de la participation de la personne à la vie en société, apparaissent plutôt comme des obstacles à la participation sociale. Cette situation s'observe notamment lorsque ces programmes ne répondent que partiellement aux besoins des personnes ayant des incapacités physiques.

Quand Julie dit que les gens «n'ont pas les montants d'argent pour être capables de payer leurs services s'ils veulent des services supplémentaires», elle souligne l'insuffisance des ressources financières. Dans ces conditions, on est bien loin de l'objectif de participation sociale qui est visé par la politique gouvernementale *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Ne pouvant pas réaliser certaines de leurs habitudes de vie (ou activités qui sont importantes et significatives pour elles), ces personnes se retrouvent du coup en situation de handicap et ne peuvent jouir pleinement à la vie en société et accéder à une véritable participation sociale.

De même, lorsque Marie-Josée affirme que les personnes «ont beaucoup de déplacements», qu'il y «a les programmes de soutien, mais [que] ça ne couvre pas l'ensemble des frais», ou encore que les personnes «ont un versement deux fois par année», «mais [que], entre ça, il faut qu'elles s'arrangent», elle pointe du doigt l'incapacité de ces programmes à répondre de manière convenable aux besoins particuliers des personnes ayant des incapacités physiques, notamment en raison des contraintes administratives inhérentes à ces programmes. En bref, on entend dans le propos de cette intervenante que certains programmes financiers, dans leur forme actuelle, ne parviennent pas à pallier les situations de handicap, ni à enrayer les effets indésirables de la pauvreté, comprise comme privation d'opportunité chez Sen (Sen, 2008).

En résumé, il émerge des propos des intervenants que nous avons interviewés un point de vue critique, qui tend à montrer la pertinence de rechercher les contraintes à la

participation sociale non seulement dans les caractéristiques individuelles des personnes, mais aussi dans plusieurs éléments du contexte; celui-ci se caractérisant par un manque de ressources (institutionnelles, communautaires) adaptées aux besoins d'une «clientèle» constituée de personnes ayant des déficiences physiques. Cette perspective complexe, impliquant «l'acteur en contexte» peut constituer, comme le permet l'utilisation de l'approche DPA, un levier intéressant pour construire l'intervention (Le Bossé et al., 2009).

#### **4.1.3 Perceptions des personnes-usagères quant au rôle de l'intervenant psychosocial**

Nous avons traité jusqu'ici des représentations que les personnes-usagères du programme DP se font de leurs situations et des représentations qu'adoptent les intervenants psychosociaux à leur sujet. Maintenant, il convient de changer de perspective. Tout d'abord, nous verrons comment les intervenants psychosociaux interviewés perçoivent à leur tour leur rôle et leurs fonctions. Par la suite, nous regarderons comment les personnes-usagères conçoivent le rôle d'intervenant psychosocial et qu'elles sont les attentes particulières qu'elles entretiennent à l'égard de ce rôle.

La perspective que nous fournit notre cadre théorique nous aide à voir dans quelle mesure les préconceptions qu'a un intervenant psychosocial quant à son rôle permet à celui-ci d'agir en tant que facilitateur présent dans l'environnement de la personne ayant une déficience physique (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), et ce à titre de sujet capable d'agir avec la personne sur le développement de ses fonctionnements humains (Sen, 2008) et, enfin, comme accompagnateur dans le développement d'une capacité accrue d'agir chez les personnes en situation de handicap à domicile ou d'exclusion sociale (Le Bossé, 2008).

Dans cette partie, l'analyse thématique nous a permis de regrouper les résultats en deux groupes : ceux en rapport avec les représentations qu'ont les intervenants psychosociaux de leurs rôles; et ceux en lien avec les représentations qu'ont les personnes-usagères du rôle d'un travailleur social.

#### **4.1.3.1 Rôle et fonctions : le point de vue des intervenants psychosociaux**

Il est intéressant de voir comment les intervenants psychosociaux se perçoivent dans leur rôle. L'analyse des propos tenus par ces participants met en relief plusieurs représentations qui permettent d'expliquer le rôle et les fonctions d'un intervenant psychosocial dans le programme Déficience physique à l'intérieur d'un CSSS.

Dans les témoignages des participants, deux tendances se dégagent : une première tendance situe le rôle d'intervenant psychosocial dans une logique de prestation de services; une seconde tendance place le rôle d'intervenant dans une logique d'empowerment, de développement des capacités et de participation sociale. Nous nous empressons d'ajouter que ces deux tendances ne sont pas mutuellement exclusives puisqu'elles se recoupent et s'interpénètrent. Par ailleurs, en marge, nous constatons que certains intervenants psychosociaux prennent leur rôle très sérieux et s'y investissent énormément, alors que d'autres intervenants laissent voir du dépit marqué par le désenchantement.

Cette partie se subdivise en trois sections. Tout d'abord, nous allons montrer comment les intervenants psychosociaux se perçoivent dans leur rôle dans leur milieu de pratique; plus spécifiquement, les intervenants psychosociaux peuvent se voir soit en travailleur social, soit en gestionnaire de cas, soit encore en travailleur social et gestionnaire de cas en même temps. Par la suite, nous allons présenter quelques résultats en lien avec les fonctions. Dans un premier temps, il sera question de la fonction d'évaluation des services. Dans un second temps, nous allons porter notre attention sur les fonctions de planification et d'organisation des services. Finalement, nous analyserons des propos discordants tenus par plusieurs intervenants psychosociaux que nous avons rencontrés en entrevue.

#### **Un double rôle : d'abord gestionnaire de services, ensuite travailleur social**

À la lumière des propos recueillis auprès des intervenants psychosociaux, il apparaît que, dans le secteur du soutien à domicile, le rôle d'intervenant psychosocial se traduit par le

fait d'incarner deux figures professionnelles : le travailleur social et le gestionnaire de cas.

Deux intervenants s'expriment sur ce sujet. Selon André :

On a un double chapeau : d'abord en tant que travailleur social où on devrait faire du suivi psychosocial (ce qu'on a très peu le temps de faire et qu'on fait très peu, sinon pour éteindre différentes crises); ensuite comme gestionnaire de cas, de gestionnaire de services, de courtier de services. (André)

De son côté, Jacinthe voit la situation de la manière suivante :

Mon rôle, c'est vraiment d'être gestionnaire de cas. Dans quelques dossiers, je suis juste travailleuse sociale, mais ça, moi, j'ai plus de misère avec ça; j'aime avoir le contrôle de tout. Je suis tellement habituée. Parce que, pour moi, m'occuper des services, c'est entrer en lien. Je commence par ça, ça fait qu'après, je peux créer un contact. (Jacinthe)

Dans ces deux courts extraits, André et Jacinthe nous parlent des représentations qu'ils entretiennent face à la double nature de leur rôle d'intervenant psychosocial. Pour André, c'est «d'abord en tant que travailleur social» qu'il «devrait faire du suivi psychosocial» puis c'est «comme gestionnaire de cas» qu'il se représente son rôle. Sur le terrain, André n'a pas souvent l'occasion d'intervenir à titre de travailleur social : [...] on a très peu le temps de [le] faire». Pour Jacinthe, son rôle, «c'est vraiment d'être gestionnaire de cas. Dans quelques dossiers», elle est «juste travailleuse sociale», mais elle dit avoir «plus de misère avec ça». Pour cette intervenante, c'est en s'occupant des services qu'elle peut «entrer en lien» et «créer un contact» avec sa clientèle.

Quand André dit : [...] «on devrait faire du suivi psychosocial, ce qu'on fait très peu», il souligne l'existence d'une tension entre deux fonctions (suivi psychosocial et gestion de services) qu'il doit en théorie assumer, mais, en pratique, sur le terrain, c'est impossible. André doit prioritairement assurer la gestion de services et secondairement effectuer des suivis psychosociaux. Par contre, on ne perçoit pas chez Jacinthe cette tension entre ces deux fonctions. Cette intervenante psychosociale semble vivre une continuité entre son rôle de gestionnaire de cas et son rôle de travailleuse sociale : «Je commence par ça, ça fait qu'après, je peux créer un contact» avec le client.

Toutefois, quand Jacinthe mentionne : « Dans quelques dossiers je suis juste travailleuse sociale, mais ça, moi, j'ai plus de misère avec ça », elle se trouve à faire part du malaise qu'elle éprouve lorsqu'elle doit restreindre son rôle à celui de travailleuse sociale. Tout se passe comme si, dans son esprit, la gestion de cas constituait une plus-value. En ce sens, Jacinthe accorde une importance prépondérante au rôle de gestionnaire de cas par rapport à celui de travailleuse sociale. Enfin, le rôle de gestionnaire de cas apparaît attrayant pour Jacinthe parce qu'il lui donne un certain pouvoir sur la situation, comme elle l'affirme elle-même, « [...] j'aime avoir le contrôle de tout. »

Au total, même si c'est pour des considérations différentes, le rôle de gestionnaire de cas apparaît prépondérant par rapport à celui de travailleur social pour nos deux intervenants psychosociaux. En ce qui concerne André, il semble que ce soit une réalité qui s'impose à lui, malgré son désir de faire autrement. Chez Jacinthe, le rôle de gestionnaire de cas semble être accueilli comme une opportunité de pouvoir jouer son rôle de travailleuse sociale, mais sans être prisonnière de ce dernier rôle. Pour André, le rôle de travailleur social consiste à « éteindre différentes crises. » En ce qui concerne Jacinthe, le rôle de gestionnaire de cas lui permet de « créer un contact » avec ses clients.

### **Un rôle d'évaluateur, de planificateur et d'organisateur de services**

Dans les propos que nous avons recueillis auprès des intervenants psychosociaux, le rôle d'évaluateur, ou la fonction d'évaluation, apparaît comme un élément primordial dans la démarche d'intervention. Jacinthe s'exprime ainsi à ce sujet :

Le rôle d'évaluateur est central : ce sont des visites à domicile ou bien du travail en fonction des évaluations qu'on a faites et des besoins qu'on a évalués [...]. Puis, c'est de m'assurer que tout va bien, que tout fonctionne à domicile, ce qui fait que je me considère d'abord comme une gestionnaire. (Jacinthe)

Jacinthe pose bien le rôle déterminant de l'évaluation dans la démarche d'intervention à domicile. Lorsqu'elle dit que « ce sont des visites à domicile ou bien du travail en fonction des évaluations qu'on a faites et des besoins qu'on a évalués [...] », cette intervenante montre toute l'importance de l'évaluation initiale des besoins comme point d'ancrage de l'intervention. Mais il y a plus. Quand Jacinthe ajoute : « Puis, c'est de

m'assurer que tout va bien, que tout fonctionne à domicile [...] », elle nous parle du suivi de cette évaluation, qui fait partie de ses tâches et qu'elle doit faire.

Pour sa part, Julie livre un témoignage semblable :

J'ai un rôle d'évaluatrice, puis un rôle d'accompagnatrice là-dedans.  
Quand on les garde avec nous autres, c'est pour réévaluer les besoins.  
Est-ce qu'il y a encore des besoins? Est-ce qu'il y a autre chose? C'est  
nous aussi qui faisons les plans de services en lien avec ça. (Julie)

D'entrée de jeu, cette intervenante positionne clairement les fonctions d'évaluation et d'accompagnement et leur importance respective: «J'ai un rôle d'évaluatrice, puis un rôle d'accompagnatrice là-dedans. Quand on les garde avec nous, c'est pour réévaluer les besoins». Dans son témoignage, Julie explique au moyen de questions que l'évaluation constitue un processus continu de dépistage : «Est-ce qu'il y a encore des besoins? Est-ce qu'il y a autre chose?» En plus, elle indique que cette évaluation est liée à un plan de services.

Sur ce dernier point, un autre intervenant, André, abonde dans le même sens quand il dit :

En tant que gestionnaire de cas, je me dois de faire un plan de services  
pour décrire l'ensemble des services offerts par l'établissement. Donc,  
j'écris sur le plan l'ensemble des services que la personne reçoit à  
domicile. Des fois, dans certains dossiers, je vais avoir en plus mon  
plan d'intervention psychosociale. (André)

Quand André parle de la planification des services, il le fait en référence à son rôle de gestionnaire de cas : «En tant que gestionnaire de cas, je me dois de faire un plan de services [...] ». Ici, il semble que l'élaboration d'un plan de services soit une obligation dans le rôle de gestionnaire de cas. Par contre, cette même obligation n'existerait pas pour le plan d'intervention psychosociale : «Des fois, dans certains dossiers, je vais avoir en plus mon plan d'intervention psychosociale.»

Dans le discours de cet intervenant psychosocial, il apparaît que le plan d'intervention disciplinaire ne possède pas la même valeur que le plan de services individualisé, le premier étant secondaire, voire accessoire, par rapport au second. Par ailleurs, bien que le plan de services individualisé paraisse relever du rôle de gestionnaire de cas, il ne semble



pas que ce soit le cas pour le plan d'intervention psychosociale par rapport au rôle de travailleur social.

En bref, pour ces intervenants psychosociaux, le rôle d'évaluateur apparaît intimement lié à la fonction d'évaluation et à la fonction d'organisation des services en réponse aux besoins qui ont été identifiés. Quand André affirme qu'il se doit «de faire un plan de services pour décrire l'ensemble des services offerts par l'établissement», il se trouve en fait à parler de l'obligation qui lui incombe de produire un plan de services pour chacun des clients qui figurent dans sa charge de cas. Mais d'où vient au juste cette obligation? De l'éthique professionnelle d'André? De l'organisation qui emploie André? Nous reviendrons sur ce point plus tard. Le témoignage d'André n'est pas sans rappeler l'obligation de suivi dans les modèles d'intégration des services auprès des clientèles vulnérables.

### **Un rôle de thérapeute**

Parmi les six intervenants psychosociaux que nous avons rencontrés en entrevue, un seul a évoqué une expérience dans laquelle se manifeste le rôle de thérapeute. En fait, même si un seul intervenant s'être exprimé dans ce sens, nous estimons qu'il est important de tenir compte de ce témoignage dans la mesure où celui-ci nous informe sur la nature de la relation entre l'intervenant professionnel et la personne-usagère du programme DP. Ainsi, le fait que l'intervenant psychosocial joue un rôle de thérapeute semble être l'indice d'un engagement très fort dans la relation d'aide.

L'intervenante en question, Jacinthe, décrit dans la citation suivante le suivi psychosocial qu'elle a eu l'occasion de faire auprès d'un homme devenu aphasique après avoir fait un AVC:

On est parti de loin dans ce dossier-là; on est parti de quelqu'un qui avait des problèmes familiaux qui étaient loin d'être résolus. On a travaillé trois ans. Il va bien maintenant. Mais il a fallu le traiter avant qu'il puisse dire : «J'arrive à être autonome de par ma structure sociale où je suis un dernier de famille, où j'ai toujours un peu dépendu des autres, et là, j'ai un handicap.» (Jacinthe)

Jacinthe définit bien la nature du mandat qu'elle s'est donnée auprès de la personne ayant des incapacités physiques : «[...] on est parti de quelqu'un qui avait des problèmes

familiaux qui étaient loin d'être résolus. On a travaillé trois ans». Le récit de Jacinthe laisse entrevoir que son intervention auprès de la personne-usagère s'est accompagnée d'une grande implication de sa part. En fait, si on prend en considération la durée et la nature de l'intervention, on peut dire que ce suivi social a pris l'allure d'une véritable psychothérapie.

## Un rôle de pompier

L'analyse des résultats nous a permis de mettre en évidence un dernier rôle qui se distingue par son originalité. C'est en ayant recours à la métaphore explicite du pompier qu'un intervenant psychosocial, Éric, décrit son rôle.

On est comme un pompier; tu éteins le feu, mais il reste encore des tisons rouges. Là, tu passes à un autre, ça fait que tu ne peux pas vraiment t'impliquer. Des fois, quand tu as, supposons, un suivi et que tu vois certaines choses pendant x temps, tu vois la personne, tu commences à la connaître et elle s'ouvre plus, mais, présentement, je n'ai pas le temps pour ça. (Éric)

Dans cet extrait, c'est le contexte d'urgence ou la situation de crise, qui est mis à l'avant-plan. Pour cet intervenant, quand tu intervies, « [...] tu éteins le feu », mais il semble qu'il s'agisse d'une tâche plutôt difficile parce qu'« il reste encore des tisons rouges. » Le contexte d'intervention est tel « que tu ne peux pas vraiment t'impliquer. » Éric semble vouloir dire qu'il n'est pas vraiment en mesure de développer un lien de confiance avec la personne : « [...] tu vois la personne, tu commences à la connaître [...], mais, présentement, je n'ai pas le temps pour ça. »

Dans les propos de cet intervenant, on décèle une certaine frustration de ne pas pouvoir s'impliquer comme il le souhaiterait auprès des personnes-usagères. Cet intervenant parle de son intervention comme étant une démarche incomplète, inaboutie et insatisfaisante; comme il le dit si bien, « [...] tu ne peux pas vraiment t'impliquer. » Il est fort probable que le contexte organisationnel dans lequel évolue cet intervenant psychosocial (surcharge de travail, situations d'urgence, etc.) soit à l'origine du malaise qu'il ressent face à son rôle.

### 4.1.3.2 Rôle de l'intervenant psychosocial : le point de vue des usagers

Le point de vue des usagers concernant le rôle attendu d'un intervenant psychosocial dans les services à domicile est ressorti dans les résultats. Le regard porté par les usagers sur ce rôle s'avère intéressant dans la mesure où il met l'accent sur leurs attentes en tant qu'agents impliqués dans la démarche d'intervention.

Or, c'est beaucoup en termes de qualités humaines (par exemple, l'écoute, le respect, la confiance, l'engagement) que les personnes-usagères du programme DP expriment leurs attentes face à leur intervenant psychosocial. Fait à souligner, ces personnes utilisent la locution «travailleur social» pour désigner l'intervenant psychosocial affecté à leur dossier. Aussi, la capacité de dire et d'agir que nous avons relevée précédemment tend à montrer l'importance du rôle du travailleur social dans les situations de handicap à domicile.

Plusieurs témoignages de clients correspondent à la situation que nous venons de décrire. Dans l'ordre, nous entendrons Daniel, Jasmin, Louis et Johanne nous parler de ce que représente pour eux un travailleur social oeuvrant en soutien à domicile.

Pour Daniel, le rôle du travailleur social est important. Ce rôle consiste à répondre aux divers besoins de la personne en demande de services, c'est-à-dire du client :

Le rôle du travailleur social, c'est de répondre à tes besoins. Tu sais, par exemple, quand tu as quelque chose qui ne va pas, tu l'appelles, puis, quand tu as des questions, tu l'appelles. C'est très important, un travailleur social. C'est pour ça qu'il faut que tu en aies un bon. Un travailleur social, pour moi, c'est comme un médecin : il faut que tu sois en confiance avec ton TS. C'est le lien entre le CLSC et les auxiliaires. Si je n'avais pas un bon travailleur social, je demanderais un changement. (Daniel)

En comparant le rôle du travailleur social à celui d'un médecin, Daniel souligne toute l'importance qu'il attribue à la relation de confiance qui doit s'établir entre l'intervenant et l'usager des services à domicile. Cette personne-usagère affirme d'emblée : « [...] il faut être en confiance avec son TS. » Par la suite, Daniel s'empresse d'ajouter : « Si je n'avais pas un bon travailleur social, je demanderais un changement. » Comme on peut le constater, cet usager du programme DP définit des attentes qui dépassent la simple organisation de services à domicile en mettant l'accent sur la dimension relationnelle du rôle de travailleur social.

Plus spécifiquement, il nous apparaît intéressant de voir comment cette relation de confiance entre le travailleur social et lui, en tant que personne usagère du programme DP, parvient à se mettre en place:

Moi, j'en veux un bon. Moi, je suis très satisfait de mon TS, puis moi, ce que je veux quand je l'appelle, c'est qu'il me rappelle rapidement, puis que ça bouge, là. J'ai besoin de quelque chose, je demande, il vient, il ne faut pas que ça tète! (Daniel)

Daniel insiste sur un aspect de la relation d'aide qu'il considère comme primordial, à savoir la rapidité de la réponse donnée par le travailleur social; comme il le dit si bien, « [...] ce que je veux, c'est qu'il me rappelle rapidement» [...], «il ne faut pas que ça tète!»

Pour Jasmin, c'est l'attitude d'écoute du travailleur social à son endroit qui compte avant tout. Bien entendu, on parle ici d'une écoute empathique et véritable, qui entend bien la subjectivité de la personne-usagère, en situation de handicap.

Je le répète, je le souligne, ce qu'il y a de très important comme qualité chez un intervenant, c'est l'écoute, mais aussi la capacité et la volonté de se battre, dans l'intérêt de son client, pour qu'il obtienne ce qu'il demande. (Jasmin)

Jasmin fait ici un pas supplémentaire par rapport à Daniel quand il dit que l'intervenant doit avoir « [...] aussi la capacité et la volonté de se battre dans l'intérêt de son client [...] ». » Pour ce client, l'intervenant doit non seulement écouter les besoins de l'utilisateur, mais aussi se battre pour obtenir ce que celui-ci demande. En somme, Jasmin dévoile des attentes qui recourent le témoignage de Daniel quand celui-ci parlait de la relation de confiance et de l'efficacité du travail, mais il y ajoute une dimension de militantisme. Cet engagement, considéré par Jasmin comme étant un principe fondateur du rôle du travailleur social, n'est pas sans évoquer le modèle sociopolitique porté depuis plusieurs années par certaines organisations québécoises de personnes handicapées (Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, 2009; Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007) et soutenu par l'adoption en 2009 par le gouvernement du Québec de la politique *À part entière* (Offices des personnes handicapées du Québec, 2009) en faveur de l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur pleine participation sociale.

Aussi, l'attente particulière de Jasmin, qui veut retrouver chez son travailleur social un allié indéfectible et un combattant pour la cause des personnes handicapées, fait écho,

avec la dimension militante en plus, aux propos tenus par Daniel, lequel demandait une pleine collaboration et une grande efficacité de la part de son intervenant.

Toutefois, le côté engagé, voire batailleur n'est pas une qualité que recherchent toutes les personnes-usagères du programme DP chez leurs intervenants psychosociaux. Pour Johanne, l'intervenant psychosocial est là d'abord et avant tout pour trouver des réponses aux besoins exprimés par la personne en situation de handicap.

Tu lui dis tes besoins, puis ton intervenant fait le *lead* [sic] pour trouver les bonnes places. Son rôle, c'est justement ça : tu lui parles de tes besoins, puis il fait tout ce qu'il peut pour t'aider à répondre à tes besoins. Son rôle, bien, c'est de nous enlever du poids sur les épaules.  
(Johanne)

Quand Johanne dit : [...] «tu lui parles de tes besoins, puis il fait tout ce qu'il peut pour t'aider à répondre à tes besoins», elle fait allusion elle aussi, mais de manière quelque peu voilée à la question de la confiance. Toutefois, cette confiance apparaît moins liée ou tributaire d'une relation égalitaire entre l'intervenant et la personne-usagère. Johanne laisse entendre qu'elle remet le leadership dans les mains de l'intervenant, qui devra « [...] trouver les bonnes places [...] » afin de «répondre à [ses] besoins.» Autrement dit, dans la mesure où l'intervenant est capable de la soulager du poids qu'elle porte sur ses épaules, Johanne se montre satisfaite de ses services.

Pour sa part, Louis ajoute un aspect explicite de counseling au rôle de travailleur social. Pour cette personne-usagère, il semble que le rôle de professionnel de la relation d'aide se manifeste de façon ponctuelle:

Si tu as des problèmes dans ta vie, tu peux avoir recours à une TS qui va t'aider à réorganiser un peu ta vie, par exemple quand tu as des problèmes de consommation de tous types ou autres. (Louis)

En fait, Louis soulève un point intéressant quand il parle de sa conception du rôle de travailleur social. Selon cet usager, le rôle du travailleur social s'apparente à celui d'un accompagnateur, « [...] qui va l'aider à réorganiser un peu ta vie, par exemple quand tu as des problèmes de consommation de tous types ou autres.» Pour Louis, la relation qu'il développe avec l'intervenant psychosocial du programme DP apparaît comme épisodique

et non pas comme une prise en charge s'échelonnant sur une période de temps plus ou moins longue.

En somme, la confiance constitue une qualité fortement prisée chez l'intervenant psychosocial par les personnes-usagères du programme DP que nous avons interviewées dans le cadre de notre recherche. Cette confiance s'exprime de différentes manières selon les personnes-usagères. Chez Daniel, c'est dans la rapidité dont fait preuve le travailleur social pour répondre à une demande que réside cette confiance. Chez Jasmin, la confiance passe par l'engagement du professionnel à l'égard des besoins et de la cause des personnes handicapées. Pour sa part, Johanne pense que la confiance s'acquiert par le dévouement que démontre l'intervenant psychosocial à répondre à ses besoins et à trouver des solutions à ses problèmes. Pour Louis, c'est quand le rôle de travailleur social aide une personne à réorganiser sa vie qu'il trouve toute sa pertinence.

#### **4.2 L'intervention psychosociale à domicile**

Dans un deuxième temps, l'analyse thématique nous a permis d'identifier dans les récits de nos participants différents propos susceptibles d'éclairer un aspect important de notre objet de recherche. À la lumière de ces propos, nous avons retenu plusieurs aspects qui caractérisent la démarche d'intervention à domicile: le contexte de la première rencontre, l'évaluation standardisée des besoins du client, le suivi psychosocial et les finalités de l'intervention.

Dans cette partie, nous nous intéresserons en priorité aux témoignages recueillis auprès des intervenants psychosociaux qui décrivent leurs pratiques. Dans une moindre mesure, nous tiendrons compte des récits des personnes-usagères qui commentent la démarche d'intervention telle qu'elle se pose pour eux. L'utilisation des propos tenus par les personnes-usagères permettra d'enrichir notre compréhension de l'intervention en faisant ressortir le caractère dialogique de la démarche d'intervention, qui se pose différemment dans la réalité selon que l'on soit une personne-usagère de services, ou encore que l'on soit un intervenant psychosocial oeuvrant dans le programme Déficience physique.

Cette partie comprend quatre sous-sections. Dans un premier temps, nous regarderons dans les témoignages des personnes-usagères et des intervenants psychosociaux les éléments du discours qui se rattachent au contexte dans lequel prend place l'intervention à domicile. Dans un deuxième temps, nous nous pencherons sur les propos qui ont été tenus par des personnes-usagères et des intervenants psychosociaux et qui concernent la première rencontre à domicile, c'est-à-dire la rencontre d'évaluation initiale. Dans un troisième temps, nous regarderons ce que nous disent les intervenants psychosociaux concernant les suivis qu'ils effectuent auprès des personnes ayant des incapacités physiques en situation de handicap à domicile. Dans un quatrième temps, nous analyserons les récits des personnes-usagères et des intervenants en rapport avec la finalité et la terminaison de l'intervention auprès des personnes recevant des services du programme DP.

#### **4.2.1 Contexte de l'intervention: la rencontre de deux mondes**

Autant chez les intervenants que chez les personnes-usagères du programme Déficience physique, l'analyse thématique identifie le contexte comme étant un élément central pour mieux comprendre la démarche d'intervention à domicile. Bien entendu, selon que l'on soit personne-usagère ou intervenant psychosocial, le contexte dans lequel prend place l'intervention à domicile revêt des significations particulières.

Du côté des personnes-usagères, l'intervention à domicile s'inscrit dans un contexte marqué par une situation de crise et par la nécessité d'obtenir de l'aide pour compenser une nouvelle situation de handicap causée par le départ subit d'une ressource de soutien. Du côté des intervenants psychosociaux, le contexte semble être fortement conditionné par l'organisation qui les emploie et qui poursuit plusieurs types d'objectifs différents (objectifs d'efficience, objectifs de productivité, objectifs de qualité) dans une perspective de rationalité budgétaire.

#### **4.2.2 Des personnes en situation de crise ou de handicap**

Pour les personnes-usagères, le contexte dans lequel s'inscrit l'intervention à domicile apparaît marqué par une crise. Leurs demandes d'aide surviennent alors que ces personnes se retrouvent en situation de déséquilibre, ce qui les force à se tourner vers les ressources extérieures pour répondre à leurs besoins.



Dans l'ensemble des témoignages, on relève la présence d'un événement déclencheur qui se trouve à l'origine d'une demande de services. Trois clients, Sylvain, Daniel et Jasmin, s'expriment sur les circonstances entourant leur première demande de services :

Moi, je suis en fauteuil roulant depuis 2004. J'ai la dystrophie musculaire, donc je perdais de la force. D'abord, je fonctionnais avec une canne. Mes déplacements devenant moins évidents, j'ai commencé à me restreindre un peu dans mes activités. J'avais une conjointe, mais, dans les mêmes moments, je me suis séparé. Alors là, je me retrouvais seul! Ma conjointe était comme une aidante naturelle, donc je me questionnais moins sur mes besoins et je n'allais pas chercher de l'aide. (Sylvain)

Ça a commencé quand ma femme est partie. Ma femme est partie, donc je me retrouvais un peu démuni. Ça fait que j'ai appelé par moi-même au CLSC, puis là, il y a quelqu'un qui m'a parlé, puis là, tout de suite, monsieur XX est venu me rencontrer. (Daniel)

Ma mère a toujours eu certains problèmes au niveau du dos, ce qui fait qu'éventuellement, si aucune mesure de soutien n'avait été prise, ça aurait pu mener à une aggravation significative de son état de santé. Ce qui fait que, à contrecœur, il a fallu que ma mère prenne la décision, avec moi, de permettre l'entrée dans notre vie du système des préposés offert par le maintien à domicile. (Jasmin)

Pour Sylvain, qui est atteint d'une maladie dégénérative, l'ouverture à recevoir une aide extérieure coïncide avec un événement malheureux, soit le départ de sa conjointe, laquelle assumait le rôle d'aidante. En fait, comme il le mentionne, c'est parce qu'il pouvait compter jusqu'alors sur cette aide que Sylvain a mis quelque temps à réaliser qu'il ne pouvait fonctionner seul sans l'aide d'une personne. Incapable d'accepter la perte de ses capacités, sa première réaction face à l'éventualité de demander de l'aide avait été de remettre à plus tard cette demande. Comme Jasmin le précise ailleurs dans son entrevue : «Je me fermais à certains services, en me disant que je n'en avais peut-être pas besoin.»

Pour Daniel, aux prises avec une paralysie cérébrale, c'est également la séparation de son couple qui l'a incité à faire appel aux services du CSSS : «Ma femme est partie, donc je me retrouvais un peu démuni.» C'est de sa propre initiative qu'il s'est décidé à demander de l'aide : «Ça fait que j'ai appelé par moi-même au CLSC.» Par la suite, une rencontre avec un intervenant a eu lieu, puis les services ont été mis en place.»

Pour Justin, lui et sa mère se retrouvaient, vraiment pour une première fois, plongés dans une situation de nécessité. Ils ne pouvaient plus faire équipe, sous peine de provoquer une «aggravation significative de [l'] état de santé [de la mère].»

En résumé, à la lumière des propos recueillis auprès des personnes-usagères du programme Déficience physique, on constate que l'appel à l'aide survient en période de crise ou de rupture d'équilibre. En regard du Processus de production du handicap (PPH), on dira que ces personnes se retrouvaient en situation de handicap parce que, dans leur environnement, un élément qui, jusque-là, jouait un rôle de facilitateur a été retiré, forçant du même coup ces personnes à affronter de nouveaux obstacles (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Ainsi, les propos des personnes interviewées font constater que ce n'est pas tant la déficience ou l'incapacité qui pose problème, mais plutôt la rupture d'un équilibre qui survient parce que les ressources font défaut.

#### **4.2.1.2 Des intervenants psychosociaux aux prises avec diverses contraintes**

Pour les intervenants psychosociaux, c'est beaucoup en décrivant leur travail quotidien, caractérisé par l'omniprésence de contraintes d'ordre organisationnel, qu'ils évoquent le contexte dans lequel se déroule leur intervention.

Pour certains, c'est le manque de temps pour mener à bien leurs interventions qui constitue la plus importante contrainte. Pour d'autres, c'est le fait de se sentir dépourvus de moyens pour aider les personnes-usagères qui représente la principale barrière à leur intervention. Enfin, d'autres affirment que ce sont surtout les procédures d'accès aux ressources, qui devenues de plus en plus tatillonnes et de plus en plus compliquées au fil des années, entravent leur travail d'intervention à domicile.

Écoutons d'abord Éric, qui nous parle du manque de temps avec lequel il doit composer et qui a pour effet de limiter son action et l'intensité de ses interventions.

La volonté est là, mais on manque de temps. On n'a pas beaucoup de temps. Oui, on supporte, oui, on écoute, mais on ne peut pas faire plus. Il y a les nouvelles demandes qui rentrent, ça fait que c'est vraiment ici et maintenant. C'est de la gestion de cas. Le contexte, c'est la réévaluation ou les urgences. Mais, d'un côté, le monde veut des

services, ça fait qu'ils t'appellent quand ça ne fonctionne pas ou quand il y a des conflits. C'est vraiment ça. (Éric)

Pour Julie et René, c'est plutôt la bureaucratie et l'insuffisance des ressources qui les empêchent de trouver des solutions adéquates aux problèmes vécus par les personnes-usagères du programme DP. Pour ces intervenants, la bureaucratie ralentit, voire nuit considérablement à leurs interventions.

En ce qui concerne Julie, c'est le caractère complexe et fastidieux des formulaires qu'elle doit remplir qui la frustrant dans sa capacité à répondre aux besoins des personnes-usagères :

[...] justement, on n'est pas capables de répondre aux besoins de ces gens-là parce qu'il y a mille patentes, on est pris, il faut attendre, il faut trouver des solutions dans l'attente. (Julie)

Pour René, ce sont les critères d'accessibilité aux ressources (services et programmes) et les justifications plus détaillées qu'il faut donner aux gestionnaires administratifs qui l'exaspèrent. Selon cet intervenant, il y aurait aujourd'hui plus de formulaires à remplir qu'auparavant, de sorte que la dimension cléricale de sa tâche aurait gagné en importance par rapport à l'intervention directe auprès des personnes-usagères.

Les organisations sont de plus en plus pointilleuses. Pour une même demande, il faut souvent faire plus qu'une évaluation, il faut remplir des formulaires, qui sont quand même assez longs, ce qui n'était pas le cas auparavant. J'ai l'impression que le volet cléricale, le volet où j'ai de l'écriture à faire, des démarches à faire et tout ça, a beaucoup grandi, contrairement à mon volet intervention auprès du client directement, quand on prend les patients directement. On a de plus en plus besoin de justifier les demandes. (René)

Quand René dit : «On a de plus en plus besoin de justifier les demandes» et qu'« [...] il faut faire souvent plus qu'une évaluation [...] », il évoque en réalité les exigences sans cesse croissantes de l'organisation pour laquelle il travaille. De même, c'est d'une trop lourde bureaucratie au détriment des services rendus à la population dont René se plaint quand il mentionne ceci : «J'ai l'impression que le volet cléricale [...] a beaucoup grandi, contrairement au volet intervention auprès du client directement [...]»

Pour Marie-Josée, le problème se situe plutôt sur le plan de l'organisation des services. Les intervenants psychosociaux doivent désormais respecter des critères d'attribution qui sont beaucoup plus précis, ce qui limite l'accessibilité aux programmes financiers pour les personnes-usagères.

Les gens ont besoin de ces services-là, mais de les organiser pour que ça respecte les critères d'attribution, disons que, parfois, ce n'est pas évident. Si je prends par exemple des tâches en aide domestique, on n'en défraie plus au CLSC parce que ce sont les ressources de la communauté maintenant, avec les programmes d'exonération financière de la RAMQ. Ça fait que les gens maintenant doivent utiliser ces ressources-là. (Marie-Josée)

Quand Marie-Josée prend l'exemple des tâches domestiques pour préciser qu'« [...] on n'en défraie plus au CLSC [...] », elle s'inclut dans l'organisation qui a réduit son offre de services. Toutefois, on a l'impression que cette rationalisation ne fait pas son affaire et c'est donc par dépit qu'elle s'adapte à la nouvelle donne dans son milieu de pratique. En fait, lorsque Marie-Josée témoigne de l'évolution des pratiques et parle des «ressources de la communauté», qui dispensent des services d'«aide domestique», on a l'impression qu'elle se sent moins liée avec ce type de services que les personnes qui doivent faire usage de ces mêmes services; « [...] les gens maintenant doivent utiliser ces ressources-là.»

En résumé, le contexte d'intervention tel que l'expérimentent au quotidien les intervenants psychosociaux est rempli de contraintes organisationnelles. Quand ce n'est pas le temps qui leur manque, c'est le grand nombre de formulaires à compléter ou les nouvelles exigences bureaucratiques qui irritent les intervenants. C'est aussi le nouveau partage de l'offre de services avec les ressources de la communauté, c'est-à-dire avec les organismes d'économie sociale, qui semble gêner les intervenants psychosociaux dans leur travail. En bref, on décèle dans les récits des intervenants psychosociaux que nous avons rencontré en entrevue un malaise qui semble en lien avec de nouveaux déterminants organisationnels qui conditionnent, voire contraignent leurs pratiques.

### **4.2.3 La relation de confiance comme fondement de l'intervention**

L'analyse thématique que nous avons effectuée a aussi fait ressortir l'importance de la relation de confiance qui devrait se développer entre l'intervenant psychosocial et la personne-usagère du programme DP dans la démarche d'intervention. Dans le contexte de soutien à domicile où la personne ayant des incapacités physiques dépend des services à domicile pour accomplir certaines de ses activités, la question du lien de confiance apparaît comme un enjeu de toute première importance. En fait, il semble que ce soit dès la première rencontre, celle au cours de laquelle on procède à l'évaluation des besoins, que la relation de confiance doit s'installer.

Or, si, du côté des intervenants psychosociaux, la relation de confiance est à construire, pour les personnes-usagères, la possibilité même de la création d'un lien de confiance peut être mise en doute par la démarche systématique d'évaluation des besoins qui se fait dès la première rencontre. À ce propos, il convient de rappeler que le premier contact entre la personne-usagère et l'intervenant psychosocial coïncide le plus souvent avec l'évaluation exhaustive de ses besoins à l'aide de l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC), lequel constitue en réalité un instrument standardisé d'évaluation

Dans cette section, nous allons présenter comment les intervenants psychosociaux d'une part, et les personnes-usagères d'autre part, voient la relation de confiance. En premier lieu, nous allons regarder de quelle manière se vit le premier contact avec la personne-usagère du côté des intervenants psychosociaux. En second lieu, à la lumière du témoignage donné par une personne-usagère, nous aurons une idée de la façon dont peut se dérouler, pour les personnes ayant des déficiences physiques, cette première rencontre d'évaluation.

#### **La relation de confiance : le point de vue des intervenants psychosociaux**

Pour Jacinthe, il n'est pas facile d'établir un lien de confiance avec un usager ayant des limitations physiques et qui se trouve en situation de handicap à domicile.

En général, le client refuse d'avoir des services, alors c'est tout le travail de prévention qu'on doit faire et il faut toujours comme être à l'affût de l'urgence. Dès qu'ils sont en urgence, c'est là où que l'on

travaille avec les clients. Et la première chose, c'est vraiment de créer un lien qui est fort, de s'assurer qu'ils peuvent nous faire confiance et qu'on ne le force pas à faire des choses. Je pense que c'est vraiment travailler en équipe avec eux; si tu n'as pas créé de lien, ils ne vont pas te laisser entrer dans leur vie. (Jacinthe)

Quand Jacinthe dit : «En général, le client refuse d'avoir des services», elle évoque la réticence première qu'éprouvent généralement les personnes à recevoir de l'aide ou des services du CSSS. Aussi, comme le disait plus tôt un usager, c'est souvent en situation d'urgence «que [l'intervenante] travaille avec les clients.»

Pour cette intervenante, la création d'une relation de confiance apparaît donc primordiale dans toute intervention auprès des personnes ayant des incapacités physiques et en situation de handicap à domicile. Dans le même ordre d'idées, le respect de l'autre et de son rythme est essentiel pour espérer mettre en place un lien de confiance.

Pour Jacinthe, le défi consistant à établir une relation de confiance avec ses usagers suppose de « [...] vraiment travailler en équipe avec eux; si tu n'as pas créé de lien, ils ne vont pas te laisser entrer dans leur vie.» Dans le témoignage que nous livre Jacinthe, on peut percevoir la pertinence de se référer à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités des personnes et des communautés (DPA), qui insiste notamment sur la contribution des expertises expérientielle et professionnelle fondant toute relation d'aide (Le Bossé, 1996).

### **La relation de confiance : le point de vue d'une personne-usagère**

Pour une personne comme Louis, il n'est pas évident d'accorder sa confiance à l'intervenant psychosocial qui se présente chez lui au moment de procéder à une évaluation de ses besoins mais aussi de sa situation de vie :

Lors d'une évaluation, on ne peut plus dire que nos parents viennent nous voir de temps en temps parce que les intervenants vont nous demander : «Ça veut dire quoi, ça, de temps en temps? Ils ne pourraient pas faire ton ménage quand ils viennent te voir en même temps?» Aussi, il ne faut pas oublier que, pour l'État, c'est l'intervenant pivot qui est ton représentant si tu as besoin de services.

Quand Louis nous dit : « [...] on ne peut plus dire que nos parents viennent nous voir de temps en temps [...] », il fait preuve d'une certaine réserve par rapport à ce qu'il dévoile ou non comme information à son intervenant psychosocial. Selon cet usager, certaines questions qui sont posées dans le cadre d'une évaluation des besoins peuvent éveiller de la réticence chez les personnes ayant des incapacités physiques. Lorsque Louis mentionne que les intervenants peuvent lui demander : « Ça veut dire quoi, ça, de temps en temps? », il fait part du malaise qu'il ressent quand on procède à l'évaluation de ses besoins avant la mise en place de services.

En bref, autant pour une intervenante psychosociale comme Jacinthe que pour une personne-usagère comme Louis, la création du lien de confiance paraît constituer un élément central dans la démarche d'intervention psychosociale à domicile. Jacinthe montre à quel point la relation de confiance doit être travaillée et ne pas être tenue pour acquise au départ, au moment de l'évaluation des besoins. Pour cette intervenante, il importe de ne pas forcer les choses et il convient de faire équipe avec les personnes. De son côté, Louis évoque le malaise qui peut être ressenti par une personne ayant une déficience physique lors de l'évaluation de ses besoins et qui peut nuire au développement d'une relation de confiance authentique entre la personne-usagère et un intervenant psychosocial.

#### **4.3 De l'intervention psychosociale sous toutes ses formes**

L'analyse thématique révèle que l'intervention psychosociale se présente de différentes manières, en contexte de soutien à domicile, à l'intérieur du programme DP. À la lumière des récits qui nous ont été livrés par les intervenants psychosociaux, on peut distinguer deux grandes tendances dans les interventions qui sont faites dans le programme Déficience physique : d'une part, les interventions qui apparaissent davantage en lien avec les services et qui sont mises en place après l'évaluation initiale des besoins, d'autre part les interventions qui répondent à une situation de crise ou qui portent sur des objectifs particuliers négociés entre le client et l'intervenant psychosocial.

En fait, si les interventions visant la mise en place de services après une évaluation des besoins apparaissent être les plus nombreuses, un espace subsiste néanmoins pour le

recours à d'autres types d'intervention psychosociale. Parmi les interventions décrites par les intervenants psychosociaux, mentionnons celles présentant un caractère essentiellement informatif, celles axées sur la mise en place de services, celles qui s'orientent vers l'accompagnement de la personne-usagère et la mise en lien de cette personne avec des ressources de la communauté et, enfin, celles en rapport avec le suivi psychosocial et la référence de la personne-usagère du programme Déficience physique.

#### **4.3.1 Intervenir, c'est informer**

Pour certains intervenants psychosociaux, intervenir auprès de personnes aux prises avec des incapacités physiques consiste à informer ou à rendre accessible l'information à ces mêmes personnes. Pour d'autres intervenants, l'intervention suppose d'être bien informé soi-même de la gamme importante de programmes, de services et d'organismes existant pour la clientèle en déficience physique afin de pouvoir informer les personnes-usagères de manière convenable. Pour d'autres intervenants, intervenir signifie à toutes fins utiles agir comme un accompagnateur, comme un guide qui oriente la personne-usagère vers des ressources susceptibles de répondre adéquatement à ses besoins.

Pour André, un des intervenants rencontré en entrevue, l'importance que revêt l'information en matière d'intervention psychosociale se traduit par son engagement professionnel et personnel à se tenir à jour sur tout ce qui existe comme programmes et services disponibles pour les personnes auprès desquelles il intervient:

Ça implique que je vais me tenir à jour sur tout ce qui existe comme services. Ce qui est difficile avec la clientèle handicapée, c'est qu'on touche à des gens qui sont des fois sur des mesures via l'aide sociale, via la Régie des rentes, via les rentes d'invalidité, via les allocations pour les parents qui ont des enfants handicapés et tout ça. Et les gens, comme ils ont de la misère à avoir des réponses des différentes instances gouvernementales, se tournent souvent vers nous pour pouvoir questionner et nous dire: «J'ai besoin de telle ou telle affaire. Qu'est-ce qui existe?» Pour la clientèle, on devient le point de référence [...] on devient un poteau dans la vie de ces gens-là.

Pour cet intervenant psychosocial, il est important de se présenter comme une source fiable d'informations pour les personnes qu'il dessert, car « [...] les gens, comme ils ont de la misère à avoir des réponses des différentes instances gouvernementales, se tournent



souvent vers nous [...] » pour obtenir des réponses à leurs questions. Comme il le résume plus loin en conclusion, «on devient un poteau dans la vie de ces gens-là.» En fait, André montre bien dans son récit toute la complexité caractérisant l'offre de services dans le secteur de l'intervention psychosociale à domicile, offre dont la gestion requiert une grande expérience et une vaste expertise chez l'intervenant professionnel.

Toutefois, pour Éric, le rapport à l'information est différent, ce qui suppose de sa part un autre type d'intervention. En fait, c'est davantage en tant qu'accompagnateur qu'il cherche à informer les usagers.

Quand je vais à domicile, j'ai tout le temps avec moi un cartable avec les ressources communautaires, les ressources gouvernementales, des dépliants, tout ce qui les touche et qui pourrait les aider, soit les mandats d'inaptitude, les ressources communautaires... en tout cas, tout ce que j'ai dit tantôt. C'est sûr que, oui, je le leur donne, et ça leur donne du pouvoir aussi. Et, par la suite, des fois, quand j'ai le temps, je les rappelle une couple de semaines plus tard pour voir s'ils ont fait leurs démarches ou, des fois, s'ils ont perdu les papiers --- ça, c'est l'excuse générale --- mais ça arrive souvent que je les renvoie par la poste. Mais je leur donne le pouvoir. (Éric)

Quand Éric parle de son cartable et de l'information qu'il contient sur toutes sortes de ressources, il adopte une posture d'intervention qui s'inscrit davantage dans une logique de reprise de pouvoir ou d'empowerment (Le Bossé, 2008). Plutôt que de prendre en charge les personnes-usagères en devenant pour elles une référence de base en cas de besoin, cet intervenant leur donne des ressources, mais sans pour autant les laisser à elles-mêmes, il prend la peine de les rappeler quelques semaines plus tard «[...] pour voir si elles ont faites leurs démarches [...]».

En résumé, nous avons pu voir dans cette section comment l'information, qui revêt une importance cruciale dans l'intervention à domicile auprès des personnes ayant des incapacités physiques, peut être utilisée de différentes façons dans l'intervention. Cette information peut être concentrée dans les mains de l'intervenant psychosocial, qui fait des suivis auprès des personnes ayant des incapacités physiques, usagères du programme DP. Cependant, l'information peut aussi être redistribuée aux personnes-usagères elles-mêmes. Ainsi, selon le rapport à l'information qu'entretient l'intervenant psychosocial, celui-ci peut adopter une posture de «poteau», qui s'inscrit davantage dans une logique

d'organisation de services, ou agir comme un relais pour transmettre l'information et, en cas de besoin, orienter la personne vers des ressources qui permettront de répondre adéquatement à ses besoins.

#### **4.3.2 Intervenir, c'est suivre la situation pour ajuster les services**

Pour plusieurs intervenants, intervenir consiste à suivre de près la situation des personnes-usagères et à ajuster continuellement les services en fonction des besoins. S'inscrivant principalement dans une logique de prestation de services, la démarche de suivi qui est proposée par les intervenants psychosociaux prend en considération les besoins des «clients» en essayant d'y répondre le mieux possible à partir d'une offre de services préétablie.

Marie-Josée nous parle du suivi lié à son rôle de gestionnaire de cas en ces mots :

[... ] dans notre rôle de gestionnaire de cas, on a quand même à suivre le dossier, même si la réévaluation n'est pas nécessairement due.  
(Marie-Josée)

Ici, Marie-Josée nous dit que le suivi qu'elle fait auprès de sa clientèle répond à certains critères. En fait, il semble que ce ne soit pas tant le client qui l'incite à « [...] suivre le dossier [...] » et à réévaluer sa situation que certaines normes organisationnelles; à ce sujet, elle précise : « [...] on a quand même à suivre le dossier. » Toutefois, on perçoit un léger malaise chez cette intervenante lorsqu'elle mentionne qu'elle doit « [...] quand même [...] suivre le dossier, même si la réévaluation n'est pas nécessairement due. »

En résumé, si on se fie aux propos tenus par cette intervenante psychosociale, on constate que le suivi qu'elle effectue à titre de gestionnaire de cas auprès des personnes-usagères n'est pas mis en branle par des demandes formulées par ces dernières, selon des objectifs négociés avec elles, mais répond à des normes organisationnelles qui suggèrent un modèle préétabli d'intervention. À cet égard, il conviendrait de se demander si cette forme de suivi auprès des personnes ayant des incapacités physiques constitue la meilleure manière de répondre à leurs besoins et, par conséquent, de favoriser une plus grande participation sociale de leur part.

### 4.3.3 Intervenir, c'est mettre la personne en lien avec des ressources

Pour plusieurs intervenants psychosociaux, intervenir auprès des personnes-usagères du programme Déficience physique revient à essayer de mettre la personne en lien avec les ressources du milieu. Si on se rapporte aux témoignages des intervenants, il semble que ce soit au prix d'efforts soutenus de leur part qu'ils parviennent à mettre les personnes auprès desquelles ils interviennent en lien avec les ressources (publiques, communautaires, privées) existantes.

Trois intervenants psychosociaux, Julie, René et Éric, expliquent comment ils conçoivent leurs interventions auprès des personnes-usagères :

On essaye de greffer des ressources communautaires, comme le Carrefour d'entraide bénévole; parfois, il y a un bénévole qui peut aller à domicile pour les aider. C'est d'organiser du transport; justement, on essaye d'aller chercher des gens pour qu'ils soient moins isolés. La personne va faire ses démarches directement. Par contre, c'est sûr que si la personne dit : «Je me sens vraiment mal à l'aise de l'appeler, je ne suis pas capable», on va l'accompagner là-dedans. (Julie)

Moi, j'utilise beaucoup les ressources qui vont mettre les gens en lien. Si c'est une personne qui est handicapée, je vais essayer de la brancher sur des groupes de défense, des groupes de soutien ou des groupes de loisirs, comprends-tu? Je vais essayer d'utiliser ces groupes-là au maximum pour la remettre en lien, cette personne-là. (René)

On fait des démarches avec l'aide sociale, le gouvernement, le médecin, la curatelle, les rendez-vous médicaux. Faire les liens avec le transport adapté ou le transport d'accompagnement.[...] Supporter et accompagner; c'est vraiment ce qu'on peut faire pour cette clientèle-là : la soutenir pour qu'elle soit le plus autonome possible -- c'est mon idéal --- qu'elle joue son rôle social, qu'elle s'implique, qu'elle augmente son autonomie. (Éric)

Dans ces trois témoignages, on observe que les intervenants font des efforts considérables pour aider la personne à retrouver son autonomie et rétablir son équilibre personnel et social. Pour Julie, la démarche d'intervention passe par un processus d'accompagnement de la personne dans sa quête d'autonomie : « [...] c'est sûr que si la personne dit : " Je me sens vraiment mal à l'aise de l'appeler, je ne suis pas capable", on va l'accompagner là-dedans.» Pour cette intervenante, l'aide apportée à la personne-usagère pour la mettre en lien avec les ressources disponibles peut aller jusqu'à « [...] greffer des ressources

communautaires [...]» et à «[...] organiser du transport [...]». Du côté de René, l'intervention se déroule autrement. Lorsque cet intervenant affirme : «Moi, j'utilise beaucoup les ressources qui vont mettre les gens en lien», il fait allusion aux ressources communautaires, plus précisément aux «groupes de défense», aux «groupes de soutien » et «aux groupes de loisirs», lesquels, en fonction de leurs mandats, vont s'employer à faire le pont entre les personnes ayant des déficiences physiques et les ressources dont celles-ci peuvent avoir besoin. Pour Éric, l'intervention psychosociale va beaucoup plus loin et implique l'accompagnement et le soutien de la personne-usagère dans ses démarches.

Au total, on peut percevoir dans l'attitude et dans la posture qui est adoptée par ces intervenants psychosociaux des éléments hérités directement de la culture disciplinaire du travail social, qui s'intéresse à «la personne en interaction avec son environnement» (Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2010, p. 3). Mais, on peut faire aussi une lecture écosystémique de la situation, mettant à contribution les éléments de l'environnement, qui peuvent alors être convertis en autant de facilitateurs, ce qui favorise l'inclusion sociale et la participation sociale des personnes en situation de handicap (Fougeyrollas et al., 1998).

#### **4.3.4 Intervenir, c'est faire de la médiation ou offrir un suivi psychosocial**

L'analyse des propos des intervenants psychosociaux nous a aussi permis d'observer que l'intervention à domicile auprès des personnes-usagères du programme DP consiste notamment à faire de la médiation et à offrir du suivi psychosocial.

Dans le témoignage de plusieurs intervenants, on remarque cet élan à vouloir aider les autres qui s'exprime tantôt sous forme d'une démarche de médiation, notamment pour représenter les intérêts d'une personne en situation de vulnérabilité, tantôt sous forme d'un suivi psychosocial pour résoudre un problème particulier.

Pour Éric, l'intervention psychosociale dans le secteur du soutien à domicile demeure une situation ouverte, qui peut prendre l'allure d'une médiation.

Il m'arrive de faire de la médiation. Je fais les liens et les contacts aussi. Pour moi, c'est vraiment le rôle du travailleur social. J'ai été médiateur dans une situation que je me rappelle et que j'ai réussi à stabiliser. J'ai pris des ententes avec la directrice d'une résidence. Puis là, le monsieur

me remerciait et tout ça; je lui ai dit : «Regarde, ça n'allait pas bien et je vous supporte.» Je tripais [sic]. J'ai fini ma journée. Wow! Je l'ai gagnée, ma paye. (Éric)

Quand Éric dit : «Il m'arrive de faire de la médiation», il se trouve à évoquer des tâches qui peuvent être accomplies par un travailleur social en contexte de soutien à domicile.

Pour René, l'intervention psychosociale apparaît plutôt comme une situation découpée, circonscrite dans le temps et liée à un objectif précis.

[... ] si quelqu'un a besoin d'un suivi. Admettons que c'est un suivi de deuil, bien, je vais le faire. Mais, si je trouve que ça s'enlise ou que je n'ai plus vraiment la compétence pour continuer ce suivi-là, je vais le référer à un service qui est dans le réseau. Donc, je vais beaucoup référer dans le réseau. (René)

Dans son témoignage, René fait part de sa disponibilité à effectuer un suivi : «Admettons que c'est un suivi de deuil, bien, je vais le faire.» En même temps, René situe précisément son mandat quand il mentionne qu'il accompagnera la personne dans les limites de ses compétences.

Aussi, on peut observer un certain flou dans les propos de René quand il dit : «Donc, je vais beaucoup référer dans le réseau.» Ici, on peut se demander de quel réseau il s'agit au juste. En fait, il serait intéressant de savoir si c'est du réseau public traditionnel dont il est question ou si on a affaire à la nouvelle définition du concept de réseau, entendu dans son sens le plus large et faisant référence au réseau de services intégrés, lequel comprend les ressources communautaires, les ressources privées et les ressources institutionnelles. Cette information supplémentaire pourrait nous aider à mieux évaluer l'horizon de l'intervention.

En résumé, l'analyse des témoignages donnés par Éric et René à propos de l'intervention psychosociale permet d'enrichir le répertoire de suivis qui peuvent être offerts par les intervenants psychosociaux à l'intérieur du programme Déficience physique. Tout d'abord, la détention d'information représente pour ces professionnels un aspect majeur de leur intervention parce qu'elle leur permet d'orienter les personnes-usagères vers les bonnes ressources ou de les accompagner dans leurs démarches. Ensuite, on remarque que l'intervention axée sur la mise en place de services est elle aussi très présente dans le discours des intervenants professionnels et que cette manière de voir conditionne fortement

les pratiques en matière de soutien à domicile. Par ailleurs, on note une certaine persistance des pratiques d'intervention que l'on peut qualifier de communautaires et qui visent à mettre les personnes en lien avec des ressources permettant de répondre à leurs besoins. Enfin, on constate la présence de certaines pratiques de counseling, qui s'expriment tantôt à travers un suivi psychosocial, tantôt par une démarche misant sur l'approche de l'*advocacy*.

#### **4.4 Viser l'autonomie fonctionnelle à domicile ou la participation sociale?**

L'analyse des récits donnés par nos participants a permis de mettre en évidence comment les intervenants psychosociaux se représentent l'autonomie fonctionnelle et la participation sociale des personnes ayant des incapacités physiques. Dans les propos des intervenants psychosociaux, ces deux concepts, qui se ressemblent énormément, se juxtaposent ou se chevauchent au point de se confondre. En fait, c'est en questionnant les intervenants sur la finalité de leurs interventions ou sur la mission de leur établissement que nous avons pu obtenir des informations intéressantes pour caractériser empiriquement ces deux concepts.

Pour André, ce qui est recherché avant tout dans l'intervention, c'est rendre la personne le plus autonome possible dans son milieu de vie en favorisant son maintien à domicile. Pour Julie, c'est dans les activités de la vie quotidienne qu'elle cherche à redonner de l'autonomie à la personne-usagère afin que celle-ci ne se retrouve pas dans la misère. Pour René, l'autonomie va au-delà de la vie quotidienne et implique, sinon une participation sociale, du moins l'existence de relations entre la personne-usagère du Programme DP et la communauté. Maintenant, écoutons ces intervenants s'exprimer sur ce qu'ils entendent par autonomie fonctionnelle ou par participation sociale.

Tout d'abord, André s'exprime sur ce qui lui apparaît être la visée de l'intervention à domicile auprès de personnes ayant des incapacités physiques :

Dans le fond, si on parle d'approche commune pour toute la clientèle, c'est de les rendre le plus autonomes possible. (André)

Quand André dit «on parle d'approche commune pour toute la clientèle [...] », ce n'est pas à des approches théoriques auxquelles il fait allusion, mais bien à la finalité de son intervention, laquelle consiste à « [...] rendre [la personne] la plus autonome possible». Toutefois, André reste plutôt vague sur la façon dont il s'y prend avec ses clients pour améliorer leur autonomie :

L'objectif, c'est de maintenir les gens à domicile le plus longtemps possible, de leur offrir la plus grande qualité de vie possible, dans les limites des services qu'on peut offrir. Notre mission, en tant qu'équipe de gestionnaires de cas, c'est d'être le courtier de services pour ces gens-là; c'est notre rôle, principalement. Donc, c'est vraiment de les maintenir chez eux le plus longtemps possible. (André)

Quand André dit : «L'objectif, c'est de maintenir les gens à domicile le plus longtemps possible [...], dans les limites des services qu'on peut offrir», il parle en fait du potentiel d'autonomie que l'intervention psychosociale cherche à actualiser chez les personnes ayant des incapacités physiques. Or, pour André, «la plus grande qualité de vie possible» est à rechercher «dans les limites des services qu'on peut offrir». Mais, en regard de notre cadre théorique, cette notion d'autonomie entendue dans les limites d'une activité à domicile apparaît pour le moins surprenante, et ce, d'autant plus que l'autonomie fonctionnelle et la participation sociale ne sont pas à proprement parler des services, mais bien une capacité d'agir qui s'éveille ou se réveille à l'intérieur de la personne elle-même.

Ainsi, il apparaît que, pour André, l'accès à l'autonomie d'une personne-usagère du programme DP passe par l'obtention de services à domicile, dont la dispensation est encadrée par des gestionnaires de cas. De même, il semble bien que l'horizon de l'autonomie se limite à la sphère du domicile, conclusion à laquelle parvient du reste André: «Donc, c'est vraiment de les maintenir chez eux le plus longtemps possible.»

Un constat très similaire est émis par Julie quand elle dit :

La mission, c'est de répondre aux besoins du client, à la bonne place, au bon moment, au moindre coût possible. Ce que je veux dire, c'est de répondre à leurs besoins pour que les clients aient réponse à tous ces besoins-là. Ne pas être dans la misère et ne pas être capable de s'organiser au quotidien de la façon la plus autonome possible. (Julie)

Lorsque Julie dit : «La mission, c'est de répondre aux besoins du client [...] au moindre coût possible», elle semble se référer à un modèle d'intervention rattaché à une certaine vision de la santé et du bien-être des personnes et des populations. Cette finalité d'intervention que s'est appropriée Julie s'apparente plus à un objectif de gestion recherchant l'efficience qu'à une finalité de relation d'aide qui vise le mieux-être de la personne. Tout comme André, Julie tend à affirmer que l'autonomie des clients passe par l'octroi de services afin de répondre à leurs besoins. Pour Julie, la visée de l'intervention n'est pas tant d'assurer la pleine autonomie des personnes que d'éviter que ces dernières se retrouvent dans la misère.

Pour René, rendre une personne autonome, ou mieux encore, viser sa participation sociale n'est pas une démarche aussi simple qu'il n'y paraît de prime abord :

Pour moi, l'autonomie, c'est ça aussi : c'est de gérer sa propre vie et d'essayer d'obtenir des services locaux, dans la communauté. La participation sociale, ce n'est pas simple, comprends-tu? Car il reste qu'il y a un cadre dans lequel vivent ces gens-là, et le cadre ne favorise pas nécessairement les liens avec les autres. Admettons par exemple que la personne n'est plus capable de sortir de chez elle, ça va être difficile de faire qu'elle ait une participation sociale. (René)

En fait, René affirme sans ambages : «La participation sociale, ce n'est pas simple, comprends-tu?» Cet intervenant semble dire que la participation sociale va au-delà de l'autonomie fonctionnelle dans le milieu, qu'elle fait appel à une autonomie qui suppose que le client soit capable « [...] de gérer sa propre vie [...] », mais que, pour ce faire, il a besoin d'un cadre qui le lui permette, et non pas d'un « [...] cadre [qui] ne favorise pas nécessairement les liens avec les autres.»

En somme, c'est l'autonomie fonctionnelle de la personne, plus que sa participation sociale proprement dite, qui semble ciblée par l'intervention psychosociale à domicile. Bien sûr, cette conception de l'autonomie diverge sensiblement d'un intervenant à l'autre. Pour André, l'objectif poursuivi au moyen de l'intervention consiste à rendre les «clients» les plus autonomes possible et de les maintenir à domicile grâce aux services qu'on leur offre à l'intérieur de certaines limites. Pour sa part, Julie parle plutôt de donner à ces personnes la plus grande autonomie possible en répondant à leurs besoins tout en respectant la mission consistant à «répondre aux besoins du client à la bonne place, au



bon moment, au moindre coût possible.» Selon René, l'autonomie de la personne implique des relations avec la communauté environnante, mais cette portée extérieure est souvent compromise par un environnement domiciliaire inadapté ou par le fait que la personne soit confinée à domicile. Mais, surtout, ce que l'on remarque dans les récits que nous avons recueillis auprès des intervenants psychosociaux, c'est que les allusions à la participation sociale se révèlent très timides au regard des dimensions théoriques que revêt le concept de participation sociale.

#### **4.5 Des instruments innovants pour penser l'intervention**

L'analyse thématique des propos recueillis auprès de nos participants nous a permis de faire ressortir l'importance de deux instruments qui sont utilisés quotidiennement par les intervenants psychosociaux dans leur travail à domicile dans le cadre du programme DP. Ces instruments ont une fonction particulièrement importante et structurante dans les interventions psychosociales à domicile.

L'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) et sa composante principale, soit le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), lequel permet de mesurer le niveau d'autonomie fonctionnelle d'une personne, semblent jouer un rôle central et générateur de pratiques psychosociales. Le plan de services individualisé (PSI) constitue lui aussi un instrument d'intervention utilisé en intervention à domicile.

Dans cette partie, nous nous intéressons aux témoignages d'intervenants psychosociaux qui nous aideront à caractériser l'OÉMC dans son rapport avec la pratique psychosociale. Tout d'abord, nous regarderons ce que les intervenants psychosociaux ont dit au sujet de l'emploi de l'OÉMC dans l'intervention à domicile auprès des personnes ayant des incapacités physiques. Ensuite, de façon plus spécifique, nous nous pencherons sur la principale composante de l'OÉMC, à savoir le SMAF. Enfin, nous nous pencherons sur le plan de services individualisé (PSI).

### 4.5.1 L'Outil d'évaluation multicientèle (OÉMC)

Pour André, l'OÉMC représente sans contredit l'instrument central sur lequel se fonde l'intervention psychosociale à domicile.

C'est sûr que l'OÉMC est l'outil de base pour tout. C'est un outil qui est conçu pour la clientèle gériatrique, mais on l'utilise quand même pour la clientèle avec un déficit physique, la clientèle DP. C'est sûr que tout ce qui est histoire de vie et histoire sociale, peu importe le type de clientèle, c'est comme très bien aussi. La partie du SMAF est intéressante aussi parce que j'identifie 29 points où je vois où elle a besoin d'assistance ou pas; ça m'amène à pouvoir détecter différents besoins. (André)

Selon André, bien que l'OÉMC ait été conçu au départ pour une «clientèle gériatrique», il ne semble y avoir aucun problème qu'on s'en serve pour faire l'évaluation des clients du secteur du soutien à domicile. En effet, quand cet intervenant nous dit : «C'est sûr que tout ce qui est l'histoire de vie et histoire sociale, peu importe le type de clientèle, c'est comme très bien aussi», il souligne l'importance de cet instrument dans son intervention à domicile auprès des personnes ayant des incapacités physiques.

Pour Éric, l'OÉMC constitue un instrument pratique dans la mesure où il rend plus facile la communication entre les différents intervenants:

L'intervenant qui prend le document au bout a le portrait d'un an de la personne. Il peut comparer, supposons, ses incapacités, et, des fois, son augmentation au niveau de l'autonomie. Ça fait que je trouve que c'est un document important. (Éric)

En outre, comme le fait valoir Éric, l'OÉMC permet à l'intervenant d'obtenir le portrait de la personne et d'assurer un meilleur suivi auprès de celle-ci dans le temps.

Pour André, l'OÉMC se signale par une grande utilité au plan clinique, car cet instrument permet entre autres de confronter un client qui affiche une tendance à minimiser ses limitations fonctionnelles à des données objectivables :

Des fois, un usager va me dire : «Non, non, c'est beau, je m'arrange tout seul, puis ça va bien.» Mais, quand on regarde point par point, on se rend compte des fois qu'il y a des incapacités qui sont non nommées ou minimisées par la clientèle. Donc, l'outil va guider, dans le fond, les services à mettre en place. En quelque sorte, ça fait ressortir leurs

besoins à eux, qu'est-ce qu'ils voient, parce que, des fois, nous, on peut en voir des besoins, mais eux, ce n'est pas nécessairement ceux-là. Actuellement, c'est pour ça que les réévaluations ont intérêt à être faites de façon assidue. (André)

Quand André dit : « [...] quand on regarde point par point, on se rend compte des fois qu'il y a des incapacités qui ne sont pas nommées ou minimisées par la clientèle », il fait valoir la pertinence clinique démontrée par l'OÉMC pour identifier les incapacités chez une personne ayant une DP. Ainsi, l'OÉMC peut aider l'intervenant psychosocial à faire ressortir des besoins qui, jusque-là, n'avaient pas été considérés par la personne-usagère et pour lesquels une aide pourrait être offerte.

Plus encore, l'OÉMC peut constituer un instrument de gestion efficace pour faire le suivi de l'évolution de l'autonomie chez certaines personnes-usagères. Selon André, étant donné que « [...] l'outil va guider, dans le fond, les services à mettre en place [...], les réévaluations ont intérêt à être faites de façon assidue. »

En somme, du point de vue des intervenants psychosociaux, l'OÉMC offre des avantages indéniables pour la pratique psychosociale de soutien à domicile auprès d'une clientèle ayant des déficiences physiques. Pour André, cet instrument permet d'explorer différentes dimensions de la vie et de l'autonomie d'une personne ayant une déficience physique de manière à dégager un portrait réaliste de sa situation. Ce portrait favorise une meilleure communication entre les intervenants qui sont appelés à travailler auprès de la personne. Pour sa part, Éric affirme que l'OÉMC aide à effectuer un meilleur suivi parce que, comme il est administré chaque année, il donne une image juste de l'autonomie fonctionnelle de la personne. Quoiqu'il en soit, les résultats que nous avons obtenus nous permettent d'observer que, lorsque les intervenants psychosociaux parlent de l'OÉMC, c'est souvent en faisant référence au Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF).

#### **4.5.2 Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)**

Notre analyse fait aussi ressortir que le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) se présente comme un instrument puissant d'intervention et de gestion. En effet, le SMAF apparaît baliser, voire structurer les pratiques des intervenants psychosociaux

de façon à respecter certaines normes de productivité. En même temps, l'utilisation de cet outil soulève des enjeux importants pour l'intervention, notamment celui en rapport avec la gestion des ressources disponibles affectées à la réponse des besoins des personnes présentant des incapacités physiques.

Cette partie comporte deux sous-parties. En premier lieu, nous allons nous pencher sur quelques témoignages d'intervenants psychosociaux pour voir comment ils comprennent et utilisent le SMAF dans leur pratique. En second lieu, nous nous intéresserons de façon plus particulière aux propos qui ont été par une personne-usagère du programme DP concernant la menace que représente l'utilisation de cet instrument dans la gestion des ressources de soutien à domicile.

Pour Julie, le SMAF fait partie de sa réalité quotidienne comme intervenante; elle ne peut pas passer à côté de cet instrument et elle doit le compléter.

Nous, c'est sûr que ça, on le remplit. Avec la cote, c'est ça qui fait qu'on classe si c'est de la liaison, qui est 1, 2 ou 3, ou si c'est en gestion de cas, qui est 4 et plus. (Julie)

Quand Julie dit : «Avec la cote [...] », elle évoque une des fonctions du SMAF, qui consiste faciliter le classement de diverses catégories de profils d'autonomie, pouvant constituer autant de catégories d'intervention.

Pour Marie-Josée, comme l'avait mentionné André en parlant de l'OÉMC, le profil Iso-SMAF, qui constitue le résultat de la passation du SMAF, permet de cibler les incapacités physiques de la personne et de voir quels sont les besoins de cette dernière.

Un profil Iso-SMAF, ça situe, ça nous indique un petit peu quelles sont ses incapacités physiques, ça vient plus les cibler. Nous autres, on se fie beaucoup à ça pour l'hébergement, pour séparer les clientèles aussi. Les personnes qui ont un profil 1, 2 ou 3, c'est de la liaison qu'on appelle au soutien à domicile. Puis ceux qui ont 4 et plus, c'est de la gestion de cas en déficience physique. (Marie-Josée)

Ici, quand Marie-Josée dit : «Nous autres, on se fie beaucoup à ça pour l'hébergement, pour séparer les clientèles aussi», elle met en évidence la grande capacité structurante du SMAF dans l'intervention auprès des personnes ayant une déficience physique et présentant des limitations fonctionnelles.

Toutefois, dans les propos de cette intervenante psychosociale, on voit se dessiner en filigrane un enjeu de taille en lien avec le résultat du SMAF et l'attribution des services. Ainsi, tout dépendant du score (sous forme d'un profil Iso-SMAF) qu'elle obtient, la personne sera orientée soit vers un intervenant psychosocial de liaison, soit vers un intervenant psychosocial travaillant en gestion de cas.

Pour Jacinthe, l'obtention du profil Iso-SMAF d'un client revêt une importance cruciale parce que le chiffre correspondant au profil détermine les services que la personne-usagère peut obtenir.

Selon moi, pour les services, c'est l'Iso-SMAF qui décide, dans le sens où ce sont les activités de la vie quotidienne, la mobilité, ce sont les transferts; c'est vraiment à partir de ça qu'on fait une évaluation du client. Les handicapés, c'est d'abord ça : ils peuvent avoir des problèmes physiques, mais ils ont d'abord un problème de mobilité.  
(Jacinthe)

Selon cette intervenante, le SMAF joue un rôle déterminant dans l'évaluation des besoins de la personne ayant une DP. Jacinthe fait valoir la pertinence du SMAF lorsqu'elle précise que le problème des «personnes handicapées» ne se situe pas vraiment sur le plan de la santé, mais bien sur le plan de la mobilité.

Le commentaire de cette intervenante n'est pas sans rappeler les trois dimensions qui définissent la CIDIH (déficiences, incapacités, handicaps), qui font appel à trois niveaux de lecture et d'intervention dans le champ du handicap (Organisation mondiale de la santé, 2001). Dans le cas de Jacinthe, quand elle parle de la mobilité, on comprend que son niveau de lecture est celui des incapacités, c'est-à-dire qu'elle le situe au deuxième niveau, lequel, à notre avis, relève plutôt du domaine de la réadaptation.

Par ailleurs, l'utilisation de l'OÉMC, et en particulier l'emploi de son volet SMAF, ne préoccupe pas seulement les intervenants psychosociaux, elle soulève également certaines appréhensions chez les personnes-usagères qui reçoivent des services à domicile. Pour une de ces personnes, Louis, l'OÉMC n'est pas administré dans l'intérêt des personnes qui présentent des incapacités physiques, mais plutôt dans l'intérêt des gestionnaires administratifs :

J'ai l'impression que c'est un outil qu'on a voulu développer, qui permettra au gouvernement de mesurer, pour chaque région, pour chaque client, un montant x, que la région recevra pour son offre de services de soutien à domicile. Ça encadre pas mal plus que, peut-être, ça a été le cas auparavant, l'offre de services de soutien à domicile. Tu sais, quand on me dit que jamais les évaluations ne prennent en compte les ressources disponibles au niveau financier de l'établissement, bien, moi, c'est : «Mon œil»! Ça ne peut pas faire autrement. Quand l'intervenante vient m'évaluer, puis que, du même souffle, elle me dit qu'elle a un plan de contingences à appliquer parce que le CLSC est en déficit, et que, dans les faits, il n'a pas le droit de l'être selon les consignes qu'il reçoit, bien, ça ne peut pas faire autrement que, elle ne peut pas prendre mes besoins, elle prend mes besoins en fonction de ce qu'elle a comme offre de services. (Louis)

Comme l'exprime ouvertement Louis, l'utilisation de l'OÉMC pour évaluer les besoins des personnes ayant des incapacités physiques suscite chez lui le scepticisme, voire la méfiance. Pour cette personne-usagère, l'OÉMC représente d'abord et avant tout un instrument de gestion qui cherche à faire cadrer les besoins des personnes avec une offre prédéterminée de services. Quand on l'emploie dans le secteur des services à domicile, cet instrument comporte un effet structurant : «Ça encadre pas mal plus que, peut-être, ça a été le cas auparavant, l'offre de services de soutien à domicile.»

Pour Louis, il y a un lien entre l'utilisation à grande échelle de l'OÉMC et les mesures visant à contrôler les dépenses qui ont été mises en place par le gouvernement. En fait, cet usager ne réagit pas tant devant l'efficacité du SMAF, qui lui apparaît incontestable, que face au discours véhiculé par les intervenants psychosociaux selon lequel cet instrument permet de mesurer avec précision les besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de mettre en place des services qui répondent convenablement à ces mêmes besoins.

Aussi, il ressort de l'analyse des propos de nos participants un malaise chez quelques intervenants psychosociaux, lesquels se sentent inconfortables avec l'utilisation du SMAF comme instrument principal d'évaluation des besoins. Comme nous l'avons dit plus tôt, le SMAF a tout d'abord été développé afin de mesurer les capacités fonctionnelles des personnes et de classer ces dernières selon des profils d'incapacité indiquant l'intensité des services requise pour répondre à leurs besoins.

Pour Éric, l'idée de faire abstraction des composantes environnementales pour se concentrer sur l'obtention du profil des capacités individuelles, selon une méthode standardisée d'évaluation, le laisse perplexe:

C'est sûr que la partie sociale, elle n'est pas comptabilisée. En tout cas. Quand ils font leur pointage, elle ne score pas beaucoup, mais c'est plus le SMAF qui compte. C'est sûr que c'est notre expertise et c'est un document qui touche... Ça peut être des infirmières ou n'importe qui qui remplissent ça.» Mais ça reflète le travail aussi. (Éric)

D'après Éric, le fait que la partie sociale ne soit pas comptabilisée dans le résultat n'est pas à prendre avec un grain de sel, car elle montre la faible importance habituellement accordée à la dimension psychosociale dans l'évaluation des personnes ayant des incapacités physiques, qui se retrouvent en situation de handicap à domicile. Aussi, selon cet intervenant psychosocial, c'est son expertise qui est touchée, voire dévaluée, par cette non-reconnaissance puisque, comme il le mentionne : «Ça peut être des infirmières ou n'importe qui, qui remplissent ça.»

Pour René, l'utilisation de l'OÉMC et de sa composante SMAF comme instrument principal d'intervention ont pour effet de diminuer sérieusement le rôle du jugement clinique de l'intervenant psychosocial dans l'intervention.

Le jugement clinique, ça n'a plus la place que ça avait. Et moi, je te dis, ils pourraient radicaliser ça à un point tel que tu pourrais envoyer à peu près n'importe qui pour compléter l'outil. Parce que, écoute, la première partie, c'est comme la partie plus de la perception médicale que la personne a, avec sa liste des médicaments; la dernière partie, c'est la partie plus psychosociale; et le milieu, c'est l'Iso-SMAF. Mais, ce qui sert, c'est l'Iso-SMAF; les deux autres morceaux ne servent à peu près pas parce que c'est ce milieu-là qui est comptabilisé. (René)

Selon René, l'OÉMC montre une tendance à mettre de côté le jugement professionnel qui caractérise le travail social; selon cet intervenant : « [...] tu pourrais envoyer à peu près n'importe qui pour compléter l'outil.» Toujours selon René : «Mais, ce qui sert, c'est l'Iso-SMAF; les deux autres morceaux [dont la partie psychosociale] ne servent à peu près pas [...]. » En fait, pour René, l'inconfort qu'il ressent en lien avec l'utilisation du SMAF réside dans l'incapacité de cet instrument standardisé à produire une évaluation des besoins qui sera plus précise et plus nuancée. Laissons-le s'exprimer à ce sujet :

Ce n'est pas un instrument qui peut être nuancé, et, à mon avis, c'est le jugement professionnel qui nuance les choses si jamais il faut les nuancer. Parce que ça m'arrive encore de me demander devant une question, par exemple : «Qu'est-ce que je fais là? C'est quoi, la réponse que je lui apporte?» Et, pourtant, ça fauche assez large. En tout cas, les questions sur la partie SMAF sont assez ventilées, mais, encore là, parfois, on ne trouve pas notre réponse. (René)

Lorsque René mentionne que l'instrument « [...] fauche assez large [...] » et que « [...] les questions sur la partie SMAF sont assez ventilées [...] », il se trouve en fait à dire que si cet instrument peut détecter des traits assez généraux, il s'avère en revanche incapable de percevoir les nuances et les subtilités de l'autonomie que peut expérimenter une personne. À ce sujet, on sait que c'est la prise en compte des facteurs environnementaux ou des facteurs contextuels qui permet de produire une évaluation plus fine de la situation de handicap d'une personne.

De son côté, Éric porte un regard critique sur l'utilisation faite de cet instrument, qui apparaît beaucoup trop technique à ses yeux :

J'ai l'image de ce que peut-être une technicienne pourrait faire. Je trouve ça plat parce que j'ai fait un bac [sic]. Mais, tout ce qui est très technique, une technicienne pourrait le faire; du dépistage, voir à des choses pour que la clientèle soit plus longtemps à domicile et qu'elle soit plus autonome. Il y a une partie, en tout cas, qu'une technicienne pourrait faire. (Éric)

En résumé, les propos recueillis auprès de deux intervenants psychosociaux et d'une personne-usagère du programme DP permettent de mettre en évidence l'importance que revêt l'utilisation du SMAF dans la pratique quotidienne auprès des personnes qui présentent des limitations physiques. Pour les deux intervenants, soit René et Éric, le SMAF représente un outil qui permet d'identifier les incapacités physiques des clients, de classer les personnes en fonction de leurs incapacités, d'évaluer les besoins des personnes ayant une DP, d'attribuer des services selon les besoins des personnes et d'orienter ces personnes vers les bonnes ressources d'hébergement. Pour la personne-usagère, c'est-à-dire pour Louis, le SMAF apparaît davantage comme un instrument de contrôle et d'encadrement de l'offre de services pour le soutien à domicile.



En somme, plusieurs points de vue ont émergé en ce qui a trait à l'utilisation de l'OÉMC et de sa composante SMAF et au rapport à l'intervention psychosociale qu'entretiennent ces instruments. Ainsi, quelques intervenants ont souligné la grande utilité de l'OÉMC pour détecter les besoins des personnes-usagères et diviser les personnes ayant des incapacités physiques en sous-groupes présentant des caractéristiques similaires sur le plan de l'autonomie. En revanche, certains intervenants ont dénoncé l'emprise exercée par l'OÉMC sur la pratique psychosociale et la faible place laissée par cet instrument au jugement de l'intervenant professionnel quand vient le temps de prendre une décision. Par ailleurs, certains intervenants ont mentionné que l'introduction de l'OÉMC a nécessité une période d'ajustement. En bref, la place occupée par cet instrument dans l'intervention à domicile ne laisse personne indifférent et suscite chez les intervenants psychosociaux des questions en rapport avec leur rôle professionnel et les compétences requises pour assumer ce même rôle de manière convenable.

#### **4.5.3 Le plan de services individualisé (PSI)**

Si la plupart des intervenants psychosociaux que nous avons interviewés ont déjà entendu parler ce qu'est un plan de services individualisé (PSI), peu d'entre eux semblent en mesure d'en donner une définition claire et univoque.

Parmi les intervenants psychosociaux rencontrés, certains décrivent le PSI comme un plan des services mis en place pour répondre aux besoins d'une personne ayant des incapacités physiques. D'autres intervenants se questionnent sur ce que l'on a l'habitude d'appeler un PSI et insistent sur une de ses fonctions consistant à nommer les services offerts à une personne-usagère par un établissement, ou encore, par plusieurs établissements. Il apparaît ici une confusion entre ce que l'on entend par PSI, outil de planification utilisé pour coordonner les services en provenance de plusieurs établissements et un PII, soit un plan d'intervention interdisciplinaire élaboré par une équipe de professionnels travaillant dans un même établissement (AGSSSE, 2009).

Par ailleurs, plusieurs intervenants insistent sur le caractère normatif et obligatoire du PSI. Finalement, un intervenant s'explique sur les limites inhérentes à l'élaboration de

tout plan d'intervention; il indique que le contenu de ce plan dépend en grande partie des ressources dont les intervenants disposent pour faire leur travail.

Pour Marie-Josée, le PSI se présente sous l'aspect d'un instrument permettant de mettre en place les services requis afin qu'une personne «handicapée» puisse continuer à vivre à domicile.

Notre grand objectif dans notre plan de service, c'est de permettre le maintien à domicile de la personne handicapée, parce que sans les services, sans tous les acteurs impliqués, bien, son maintien à domicile serait possiblement compromis. (Marie-Josée)

Comme on peut le voir, Marie-Josée parle d'un «plan de services» et non pas d'un «plan de services individualisé». Dans cette perspective, c'est l'organisation des services qui semble primer, la personnalisation de ces services demeurant secondaire. Un autre intervenant s'exprime en abondant dans le même sens:

En tant que gestionnaire de cas, je me dois quand même de faire un plan de services pour décrire l'ensemble des services offerts par l'établissement. Donc, je parle de l'ensemble des services. (André)

Dans son témoignage, André met l'accent sur le caractère obligatoire de la démarche de planification et d'écriture des services à l'intérieur d'un plan de services. Cette façon qu'a cet intervenant de rattacher son rôle de gestionnaire de cas à son obligation de faire un plan de services suggère que son rôle professionnel est fortement conditionné par un modèle d'intervention dans lequel la planification des services constitue une étape essentielle.

En définitive, il ressort de l'analyse des propos recueillis auprès des participants que les intervenants psychosociaux ne savent pas tous à quoi renvoie précisément l'expression «plan de services individualisé.» Écoutons Jacinthe et Éric à ce sujet :

Un plan de services individualisé? Ça dépend de ce que tu entends par plan de services. Ici, on a des plans d'intervention. Des PSI, moi, j'ai vu ça beaucoup dans les centres de réadaptation, mais moins ici. Un plan de services, c'est d'écrire chaque tâche qu'on fait. Parce qu'il y a un gros roulement. Donc, pour chaque auxiliaire qui rentre, il y a un plan de services accroché au domicile, et ils suivent ça. Dans les gros dossiers, moi, je le refais aux six mois. (Jacinthe)

Ici, c'est plus des plans de services. C'est sûr qu'avec l'agrément, tu n'as pas le choix, il faut que tu aies un plan d'intervention, et l'ordre nous oblige aussi. Mais, vraiment, c'est plus services et non social. Oui, on peut mettre des objectifs : «Supporter madame au besoin.» « Mettre les services.» Ça paraît bien, mais, d'un côté, c'est plus de la gestion de cas, comme, tantôt, je te l'ai dit. (Éric)

Selon Jacinthe, le plan de services n'est pas bien implanté dans son milieu de pratique; du reste, elle le dit clairement : «Ici, on a des plans d'intervention.» D'après son expérience professionnelle, les PSI seraient davantage utilisés «dans les centres de réadaptation.» Aussi, pour Jacinthe, développer un « [...] plan de services, c'est écrire chaque tâche qu'on fait.» Le but de cette opération consiste à éviter la confusion et à s'assurer de l'exécution des tâches par les auxiliaires.

Chez Éric, c'est la dimension normative ou obligatoire associée à l'utilisation du PSI qu'il retient quand il parle de cet instrument: «C'est sûr qu'avec l'agrément, tu n'as pas le choix [...] et l'ordre nous oblige aussi.» Toutefois, pour Éric, l'obligation de faire un plan concerne essentiellement les services : «Mais, vraiment, c'est plus services et non social.» Pour cet intervenant, l'élaboration d'un plan de services constitue une démarche superficielle : «Ça paraît bien, mais [...] c'est plus de la gestion de cas [...]. » Pour Éric, cet exercice renvoie à l'exercice d'une fonction de gestion, face à laquelle il ne se sent pas vraiment confortable.

Quand on aborde la question du PSI avec René, celui-ci nous parle spontanément de sa conception du plan d'intervention qu'il a l'habitude de faire et, surtout, de l'importance des ressources qu'il peut obtenir et sans lesquelles le plan ne peut pas être appliqué.

Dans mon plan d'intervention, finalement, le résultat est dépendant aussi des services que je vais pouvoir obtenir, comprends-tu? C'est un plan d'intervention, mais qui, lui aussi, est un peu soumis aux ressources dont on dispose [...]. En fait, je m'occupe de moins en moins du réseau parce que la partie sociale, comme on n'en tient pas compte, je ne peux pas dire que je l'ai développée beaucoup ou que j'ai pu la conserver, cette dimension-là. (René)

Aussi, quand cet intervenant psychosocial dit : «Je m'occupe de moins en moins du réseau parce que la partie sociale [...] on n'en tient pas compte [...], il suggère implicitement qu'il y a eu un changement au plan de sa pratique. Plus encore, René nous

informe qu'il n'a pas vraiment développé la dimension sociale de l'intervention, ni conservé la moindre préoccupation pour cette dimension.

En résumé, le PSI n'est pas perçu de la même manière par tous les intervenants psychosociaux. Parfois, cet instrument est assimilé à un plan de travail qui sert à préciser les tâches des auxiliaires de la santé et de services sociaux. Parfois, il est défini comme étant le portrait des services offerts à une personne qui requiert des services à domicile. D'autres fois encore, le PSI est confondu avec le plan d'intervention disciplinaire qui devrait être rempli pour chaque client. Aussi, on a l'impression que la dimension sociale des services n'a qu'une importance secondaire dans l'organisation des services. Ceci n'est pas sans soulever quelques questionnements.

Ainsi, nous pouvons nous demander si dans l'organisation des services, l'intervenant psychosocial comprend bien et accepte bien le rôle qu'on attend de lui. Selon nous, pour faire une utilisation judicieuse du PSI dans le cadre des réseaux de services intégrés, l'intervenant psychosocial devrait entendre son rôle comme étant interdisciplinaire et intersectoriel. Dans l'élaboration du PSI de la personne-usagère, l'intervenant psychosocial ne devrait pas tenir compte seulement des objectifs et des services qui relèvent de sa profession, il faudrait également qu'il prenne en considération les apports des autres intervenants professionnels en vue de favoriser le soutien à domicile et la participation sociale de la personne.

De même, dans un contexte de réseau de services intégrés comprenant plusieurs types de ressources (institutionnelles, communautaires, privées) et visant à assurer la santé et le bien-être de la population, il nous apparaît que l'intervenant psychosocial devrait dépasser la vision domiciliaire du soutien à domicile et voir ce lieu comme étant une base, sinon un tremplin pour la participation sociale des personnes-usagères qu'il dessert. En fait, comment peut-on envisager la participation sociale d'une personne ayant des incapacités physiques si, pour les intervenants psychosociaux, la conception du plan de services individualisé (PSI) fait référence à l'organisation des services au lieu de renvoyer à la réalisation des habitudes de vie et aux aspirations de la personne, comme le fait valoir le Processus de production du handicap (PPH)?

#### 4.6 Synthèse des résultats

En somme, l'analyse des résultats obtenus à partir des entrevues menées auprès des personnes-usagères du programme Déficience physique d'une part et auprès des intervenants psychosociaux d'autre part, nous a permis de mettre au jour deux dimensions de notre objet d'étude impliquant ces deux catégories d'acteurs du processus d'intervention : 1) les perceptions et les attentes quant aux caractéristiques associées à l'identité des personnes ayant des incapacités physiques ou quant au rôle attendu d'un travailleur social; 2) les éléments de discours rattachés au processus d'intervention.

Dans la première partie, il est question des perceptions, de points de vue, mais aussi des représentations qu'ont les personnes-usagères du programme DP de leurs situation de vie, mais aussi des attentes qu'elles entretiennent à l'égard des intervenants psychosociaux qui sont impliqués auprès d'elles, en contexte de soutien à domicile. Il est aussi question des perceptions et des points de vue qu'ont les intervenants psychosociaux sur les personnes-usagères ayant des incapacités physiques. Les résultats tendent à montrer que les personnes-usagères se présentent comme autant d'acteurs en contexte, quelquefois en pleine possession de leurs situations et de leurs destinées, parfois en situation de lutte pour la quête d'une plus grande autonomie, d'autres fois enfin en proie à un processus de désaffiliation sociale. Aussi, il ressort que les personnes-usagères du programme Déficience physique ont des attentes importantes et entretiennent une opinion généralement positive à l'égard de leur intervenant psychosocial, qu'elles nomment travailleur social. Du côté des intervenants psychosociaux, les perceptions ou points de vue sur les personnes présentant des incapacités physiques apparaissent moins homogènes, voire plus circonstanciés, selon la lunette qu'ils emploient pour analyser les situations en cause. Pour certains intervenants, les situations de handicap ou les problèmes que vivent les personnes aux prises avec des incapacités physiques s'expliquent essentiellement par des caractéristiques personnelles ou familiales. Pour d'autres, l'environnement ou certains déterminants structurels sont à tenir responsables de la plus ou moins grande autonomie ou encore de la participation relativement faible des personnes ayant des incapacités physiques.

Dans la deuxième partie de nos résultats, il est question de l'intervention psychosociale à domicile, mais plus particulièrement du contexte dans lequel s'expérimente cette intervention en prenant en compte des contraintes mais également des opportunités de réussite, notamment au travers du développement d'une relation de confiance entre l'intervenant psychosocial et la personne-usagère du programme Déficience physique.

Dans la troisième partie, l'intervention psychosociale, telle qu'elle est décrite par les intervenants psychosociaux impliqués auprès des personnes-usagères du programme DP, est présentée sous toutes ses formes. En fait, l'analyse des discours permet de mettre en lumière un processus d'intervention qui parfois prend la forme d'un suivi personnalisé visant l'information, l'activation des capacités par la mise en lien avec des services de la communauté, tantôt se limitant davantage à la mise en place de services à partir des ressources institutionnelles déjà existantes.

Dans la quatrième partie, l'intervention psychosociale est décrite à la lumière ou en regard de l'utilisation systématique d'instruments standardisés d'évaluation qu'expérimentent les intervenants psychosociaux dans leurs rapports aux personnes-usagères du programme Déficience physique. Ainsi, l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC), mais plus particulièrement le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) sont commentés, dans leur rapport à la pratique, par les intervenants et par un usager. Finalement, le plan de services individualisé (PSI) est décrit par les intervenants psychosociaux dans leur rapport à cet instrument dans la réalité de leur quotidien.

En résumé, il faut retenir que les perceptions, les représentations et les attentes qu'ont les personnes-usagères, mais également les intervenants psychosociaux, vis-à-vis de leur protagoniste, sont fondamentales et déterminantes quant à la possibilité d'établir une relation de confiance, laquelle est requise pour le développement d'une capacité d'agir de la personne ayant des incapacités physiques mais aussi pour l'accompagnement de celle-ci pour l'affranchissement des obstacles qui l'entravent dans sa quête de participation sociale. Or, comme le recommande l'approche par les capacités (AC) et l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA), la prise en compte du point de vue de la personne, de sa subjectivité, mais aussi de son rapport au monde et aux institutions qui structurent son environnement, est nécessaire au

développement intime de cette relation de confiance. Aussi, cette prise en compte de la subjectivité de la personne-usagère ayant des incapacités permet d'ouvrir la perspective d'intervention sur un domaine beaucoup plus vaste, qui part du domicile mais qui considère la personne dans sa globalité et par rapport à l'exercice de ses rôles sociaux. Cette perspective élargie semble avoir de la difficulté à s'exprimer avec l'utilisation d'un outil standardisé d'évaluation tel que l'OÉMC; ce dernier ne permettant pas à lui seul l'analyse de la personne en tant qu'acteur en contexte.

## 5. DISCUSSION

### 5.1 Penser la participation sociale dans l'intervention à domicile

Au terme de cette recherche, en guise de discussion et selon l'horizon d'une pratique idéale qui incorporerait une finalité de participation sociale, nous proposons de considérer l'intervention psychosociale auprès des personnes ayant des limitations fonctionnelles dans le programme Déficience physique comme une pratique se faisant en alliance avec ces personnes selon des processus de subjectivation et se recadrant dans le référentiel de la communauté au lieu de se restreindre au seul domicile du client.

Penser la participation sociale dans le cadre d'une intervention auprès de personnes ayant des limitations physiques en contexte de soutien à domicile ne va pas de soi. Cela requiert de la part des intervenants psychosociaux un certain nombre de connaissances théoriques, dont un référent conceptuel permettant de penser la participation sociale ou les situations de handicap (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Dans la même veine, agir pour favoriser la participation sociale du client requiert de la part des intervenants psychosociaux des habiletés relationnelles qui sont fondées sur un savoir-être particulier, des habiletés qui invitent la personne présentant des limitations physiques à se raconter, à se poser en véritable sujet qui serait capable d'agir sur son environnement et dans sa communauté d'appartenance.

Or, l'objectif de participation sociale proposé dans la politique gouvernementale *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) pose des défis d'envergure aux professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, en particulier aux intervenants psychosociaux. Car, comme nous l'avons vu, ce qui pose problème pour les personnes aux prises avec des limitations fonctionnelles, ce n'est pas tant les déficiences physiques en tant que telles que le fait que ces mêmes déficiences débouchent sur une incapacité d'agir (Sen, 2008), notamment en raison d'un manque de ressources adaptées à leurs besoins qui fait qu'elles se retrouvent en situation de handicap.

Ainsi, dans une société qui valorise l'exercice des droits sociaux et économiques des personnes ayant des limitations fonctionnelles (Ladsous, 2006; Lynch, 2008; Office des personnes handicapées du Québec, 2009), l'intervention psychosociale à domicile, au lieu



de s'en tenir à un simple objectif de prise en charge des personnes, devrait poursuivre la visée de rendre ces dernières plus actives au moyen d'une recherche constante visant l'activation de leurs potentialités et de leurs ressources (Bartholomé et Vrancken, 2004).

Dans cette perspective, l'accompagnement de la personne comme modalité d'intervention psychosociale s'avère une avenue très intéressante à envisager. Cependant, pour jouer ce rôle d'accompagnateur, l'intervenant psychosocial doit être conscient de la position qu'il occupe dans l'organisation sociosanitaire pour laquelle il travaille. En effet, comme nous l'avons vu dans le cadre théorique, le rôle d'intervenant psychosocial en rapport avec la posture éthique que le sujet-intervenant adopte peut agir comme facilitateur ou comme inhibiteur de la participation sociale de la personne qu'il cherche à aider (Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

Dans cette partie, nous discuterons de notre objet de recherche en trois temps. En premier lieu, nous parlerons de l'importance de poser la relation de confiance comme fondement de l'accompagnement psychosocial auprès des personnes ayant des déficiences physiques puisque c'est par l'intermédiaire de ce lien que peuvent s'accroître les capacités de participation sociale de ces mêmes personnes. En deuxième lieu, nous ferons valoir l'importance de saisir la subjectivité dans la diversité des situations de vie que rencontre l'intervenant psychosocial dans sa pratique. En troisième lieu, nous proposons une conception de la participation sociale qui va au-delà du domicile.

## **5.2 Poser la relation de confiance comme fondement de l'intervention**

Comme nous venons de le voir dans la partie présentant nos résultats, l'objectif de participation sociale proposé dans la politique gouvernementale *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) apparaît difficile à atteindre parce qu'il est tributaire de plusieurs facteurs affectifs, cognitifs, existentiels, environnementaux et sociaux, qui interagissent les uns avec les autres. Cependant, en ce qui nous concerne, nous croyons que, dans le cadre d'une intervention psychosociale visant à accroître la participation sociale, l'établissement d'une relation de confiance s'exprimant par le respect des différences et par la présence d'un rapport égalitaire entre les protagonistes (les personnes qui présentent des déficiences physiques d'une part et les intervenants

psychosociaux d'autre part) constitue le point de départ de toute relation d'aide authentique. Au demeurant, cette relation de confiance agit comme facteur de conversion dans le développement des capacités de la personne (Sen, 2008), ou, dit autrement, comme facilitateur de la participation sociale de cette personne (Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

Aussi, comme nous serons amenés à le voir plus loin, pour fonder une relation de confiance, les protagonistes, parties prenantes de cette relation, doivent pouvoir se poser en tant que sujet capable d'agir parce que doté d'une relative liberté. Toutefois, en contexte d'intervention à domicile, la liberté dont dispose l'intervenant psychosocial, laquelle est nécessaire à la reconnaissance du sujet et à l'activation de ses potentialités, apparaît soit restreinte, soit insuffisamment exploitée.

Pour traiter de cette question, nous suivrons les étapes suivantes. Premièrement, nous allons discuter de la reconnaissance de la personne qui présente une déficience physique à titre de sujet à mobiliser dans l'intervention. Deuxièmement, nous allons revenir sur l'importance de la relation de confiance (alliance collaborative) comme fondement de l'intervention psychosociale. Troisièmement, nous poserons la dimension éthique comme appui à la subjectivité des personnes recevant des services à domicile. Quatrièmement, nous proposerons de concevoir le travail social comme étant au service du développement des capacités et de la participation sociale.

### **5.2.1 Personnes ayant une DP : des sujets à mobiliser dans l'intervention**

Comme nous l'avons vu dans les résultats, les intervenants psychosociaux ont tendance à présenter les personnes ayant des déficiences physiques comme autant d'individus ayant des fragilités, voire des déficiences. D'après André : «Ça ne prend pas grand-chose pour que le chaudron déborde.» Selon Julie : «Souvent, leur réseau est limité, ils sont à faible revenu, ils n'ont pas beaucoup d'argent.»

Cependant, l'analyse des récits des personnes aux prises avec des incapacités physiques a pourtant permis de relever chez elles une véritable capacité d'agir. Par exemple, un usager, Sylvain, mentionnait : «La travailleuse sociale, c'est moi qui l'ai demandée parce que là, je me questionnais beaucoup étant donné que je débutais en chaise roulante.» C'est l'usager

lui-même qui avait pris l'initiative d'appeler le CSSS. Dans la même ligne de pensée, Daniel affirmait : «Il faut être assez prévoyant pour trouver des solutions.» Cet usager se montrait soucieux d'organiser les services qui lui étaient offerts pour assurer la réalisation de ses habitudes de vie.

En fait, les personnes-usagères ayant des incapacités physiques apparaissent comme des sujets capables de réfléchir et d'agir pour réaliser leurs habitudes de vie. Aussi, lorsque ces personnes appellent pour demander de l'aide au CSSS, la plupart du temps, c'est parce qu'une ressource humaine ou matérielle de leur entourage fait défaut et que l'ajout d'une ressource serait nécessaire pour maintenir certaines habitudes de vie. Selon nous, c'est pour cette raison que l'intervention psychosociale destinée aux personnes qui présentent des limitations physiques, gagnerait à poser chacune de ces personnes comme sujet, comme personne avec qui il est possible de construire conjointement l'intervention.

D'ailleurs, comme le fait valoir Jacques Ladsous, éducateur spécialisé et vice-président du Conseil supérieur du Travail social en France, il est devenu nécessaire, dans nos sociétés démocratiques «qui proclament les droits naturels, inaliénables et sacrés de l'homme, de s'assurer que ces déclarations ne soient pas seulement déclarations de principes, mais réalité vécue» (Ladsous, 2006, p. 37). Or, pour cet homme engagé qui fait la promotion de l'action sociale en tant que service public, il est impératif de reconnaître les personnes en situation d'exclusion comme étant des titulaires d'un droit d'usage et non comme de simples consommateurs de services (Ladsous, 2006).

En ce sens, et comme nous le soulignons plus haut, c'est par un travail de collaboration avec la personne, considérée non seulement comme sujet, mais aussi comme citoyen à part entière, que l'intervention sociale auprès de personnes présentant des incapacités physiques gagne en pertinence.

C'est à partir des attentes du bénéficiaire, de ses problèmes, de la perception qu'il a de son propre avenir, de ses potentialités visibles ou à faire émerger que doit se développer le travail social. Celui-ci devra permettre à l'usager de devenir acteur de sa relation avec la société et de la réappropriation de ses droits. (Ladsous, 2006, p. 37)

D'ailleurs, c'est ce que préconisent les deux politiques sociales *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) et *Chez soi : le premier choix* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003), qui promeuvent les principes d'autodétermination et de libre choix de la personne ayant des limitations fonctionnelles face aux divers services qui peuvent lui être offerts à domicile. À ce propos, regardons maintenant comment est comprise l'autonomie dans la politique du soutien à domicile adoptée en 2003 par le gouvernement du Québec:

L'autonomie est la possibilité et la capacité qu'ont les gens de décider et d'agir relativement à ce qui les concerne. Respecter l'autonomie de l'autre, c'est respecter ses volontés, ses choix et agir en conséquence. Être limité physiquement ne devrait pas entraver le développement de l'autonomie, dont une base fondamentale s'avère le choix libre et éclairé de chacun. (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p. 5)

Or, comme nous l'avons vu dans le cadre théorique, la question de l'actualisation des capacités nécessaires pour accéder aux fonctionnements humains, se pose de façon particulièrement aiguë pour les personnes qui sont aux prises avec des limitations physiques (Mitra, 2006; Nussbaum, 2006; Sen, 2008). C'est pourquoi les programmes sociaux et, surtout, les revenus dont disposent ces personnes devraient être ajustés en fonction de leur capacité moindre à subvenir à leurs besoins de manière à ce que ces personnes soient en mesure de réaliser les capacités qui donnent accès au maximum de fonctionnements humains valorisés dans une société donnée (Mitra, 2006).

À cet effet, une récente étude publiée par un organisme de défense des droits des personnes handicapées permet de jeter un éclairage sur la réalité que peuvent vivre des personnes présentant des déficiences physiques en situation de handicap à domicile. Dans bien des cas, le manque de ressources amènera ces personnes à renoncer à certains fonctionnements humains. «Les limites du service de soutien à domicile font en sorte que je suis limité dans les activités que je pourrais accomplir. [...] J'annule mes possibilités d'avancement économique parce que le système ne répond pas, n'est pas capable de répondre à mon besoin» (Ex Aequo, 2010, p. 24).

### **5.2.2 La relation de confiance, au coeur de l'intervention psychosociale**

L'intervention faite auprès d'une personne à qui l'on reconnaît une capacité d'agir et l'intervention faite auprès d'une personne que l'on considère comme vulnérable ou déficiente ne font pas appel au même rapport à l'autre et ne sollicitent pas les mêmes compétences de la part d'un intervenant psychosocial. Dans le premier cas, l'intervenant psychosocial, qui s'intéressera au sujet en action dans une situation de vie donnée, cherchera à aider la personne ayant une déficience physique à mobiliser sa volonté de manière à réaliser son projet de vie. Dans le second cas, l'intervenant portera son attention principalement sur les déficiences de la personne, qu'il cherchera à compenser ou à protéger en donnant des services. Mais, quelle que soit la logique d'accompagnement ou au contraire de logique de prise en charge, l'enjeu consistant à établir un lien de confiance apparaît déterminant dans la réussite d'une intervention.

En fait, la mise en place de la relation de confiance dans l'intervention revêt une importance cruciale tant dans les propos des intervenants psychosociaux que dans ceux des personnes aux prises avec des incapacités physiques inscrites dans le programme Déficience physique. Les témoignages que nous avons recueillis auprès des participants laissent voir que cette relation de confiance peut facilement être compromise. Du côté des intervenants psychosociaux, nous avons entendu : «On peut leur proposer plein des solutions, mais ils veulent plus que ce soit ici et maintenant : «C'est ça, mon besoin et je le veux.» «On se sent quasiment manipulés parce que tout ce qu'ils veulent avoir, c'est le chèque de tel programme pour du répit.» «Ils ont une tendance à nous mettre en situation d'échec.»

Devant de tels propos, une question fondamentale se pose : le soutien à domicile, considéré en tant que principal dispensateur de services pour aider une personne ayant des limitations physiques dans l'accomplissement de ses AVQ et de ses AVD, ne génère-t-il pas des attentes trop élevées et des déceptions chez les personnes ayant une déficience physique? Dans ce contexte, l'intervenant psychosocial est-il vraiment perçu comme un professionnel de la relation d'aide ou son rôle et son identité ne tendent-ils pas à se réduire à ceux d'un gestionnaire de services?

À cet égard, il est possible que l'intervenant psychosocial ayant choisi d'étudier dans une discipline telle que le service social et qui recherche une certaine valorisation à aider des gens dans le besoin se retrouve en quelque sorte piégé, non pas par le client exigeant de lui des services, mais plutôt par le système sociosanitaire qui tend à ne le définir que par rapport aux services qu'il peut offrir.

Aussi, il se peut fort bien que l'appellation «client», avec les représentations quelque peu négatives qu'elle véhicule, nuise à l'établissement du rapport de collaboration et du lien de confiance que demande l'intervention. Dans la définition du rapport entre l'intervenant et la personne client, il semble régner une certaine confusion, la personne client étant vue soit comme étant en situation de handicap, soit comme étant vulnérable. Cette relation se définit-elle d'abord comme une offre et une demande d'aide et d'accompagnement, ou bien comme une offre et une demande de services? À notre avis, l'ambiguïté quant à la nature de la relation à construction (relation d'aide ou d'accompagnement versus relations de service) entraîne une méprise et nuit à la construction du rapport de collaboration, d'alliance et de confiance, lequel occupe une place si importante au plan de l'intervention. Une telle ambiguïté altère l'authenticité de l'expression qu'exige toute relation d'aide basée sur la confiance.

Comme le souligne à juste titre Hétu, «l'authenticité est primordiale pour l'établissement d'une relation de confiance avec l'aidé. Ce dernier doit sentir que l'aidant est un être humain à part entière, qu'il peut vivre des émotions et qu'il est disposé à les partager au besoin» (Hétu, 2007). Or, comment une relation de confiance peut-elle s'installer si l'intervenant psychosocial, trop accaparé par son rôle de gestionnaire de services, oublie qu'il est essentiellement un être humain qui se trouve appelé à aider un autre être humain? D'ailleurs, c'est ce qui nous invite à penser l'intervention, comme nous y convie Rhéaume, sous l'angle de l'altérité, entendue à la fois comme condition de la subjectivité et comme fondement éthique (Rhéaume, 2007).

Le respect de la personne dans son histoire, ses croyances, ses habitudes de vie et ses aspirations personnelles, professionnelles et sociales caractérise le travail social (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005). Dans ce contexte, l'étape de l'évaluation est décisive. En effet, la relation de confiance doit s'élaborer dès la première

évaluation, c'est-à-dire lors de l'évaluation des besoins de la personne en situation de besoin. C'est ainsi seulement que pourra être élaboré un plan d'intervention prenant en compte le problème en fonction des croyances du client, de sa perception que le client a de l'impact de son problème et de la motivation du client à résoudre le problème, lequel est défini conjointement avec l'intervenant psychosocial (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005).

L'évaluation des besoins de la personne qui est aux prises avec une déficience physique en contexte de soutien à domicile semble parfois brimer l'authenticité de la relation entre cette même personne et l'intervenant psychosocial. Dans certains cas, cette évaluation peut même constituer un obstacle au développement d'une relation de confiance entre ces deux protagonistes. Comme le dit si bien Louis : «Lors d'une évaluation, on ne peut plus dire que nos parents viennent nous voir de temps en temps.».

Toutefois, si certaines approches d'intervention suscitent la méfiance, d'autres approches adoptées par certains intervenants favorisent l'établissement d'un lien de confiance avec leurs clients. Pour Julie, il est important d'«aller voir le client», d'«écouter ses besoins», de «regarder avec lui» et de «l'accompagner là-dedans.»

L'intérêt manifesté par l'intervenant psychosocial pour le projet de vie de son client aide également à construire des rapports interpersonnels qui s'inscrivent sous le signe de l'authenticité, de la collaboration et de l'alliance. À ce sujet, Sylvain nous raconte son expérience personnelle : «Avec mon intervenant, ce que je trouve de sympathique, c'est ça : "Bon. Tu m'avais parlé que tu étais pour te bâtir, c'est rendu où, ça? Es-tu encore avec nous autres?"» Sylvain apprécie vraiment quand son intervenant psychosocial sort de la grille d'évaluation pour l'interroger sur sa vie, sur ses projets.

Selon nous, c'est le caractère informel de la rencontre entre la personne présentant une déficience physique et l'intervenant psychosocial qui favorise au mieux l'établissement d'une relation d'alliance et de confiance. Comme le fait valoir l'OPTSQ (2005), c'est avec la personne demandant de l'aide que le travailleur social est appelé à travailler afin de trouver les solutions qui soient adaptées aux changements voulus et aux objectifs poursuivis. En clair, c'est en posant le client comme co-sujet de l'intervention que se bâtit

l'alliance entre les parties prenantes à la relation. En d'autres termes, c'est à partir d'un problème formulé de manière conjointe par le client et le travailleur social que la volonté du premier se trouve sollicitée en vue d'un changement dans la direction souhaitée.

### **5.2.3 Adopter une posture éthique pour favoriser la relation d'aide**

S'il importe de reconnaître autrui comme son égal, il faut aussi percevoir ses différences non pas comme un problème ou une déficience, mais bien comme un enrichissement à la diversité humaine (Fougeyrollas, 2010). En fait, force est de reconnaître que, dans la construction d'une relation entre un professionnel du social et une personne présentant une déficience physique, il existe un rapport d'altérité impliquant deux personnes appartenant à des cultures différentes, pour ainsi dire : d'un côté, un professionnel qui détient un savoir d'expert reconnu et, de l'autre côté, une personne dont le savoir est essentiellement issu de l'expérience (Rhéaume, 2007); ces deux personnes pouvant parfois éprouver des difficultés à se reconnaître mutuellement comme des sujets dignes et capables d'agir.

Comme le souligne Voirol, «C'est seulement lorsque les personnes sont effectivement reconnues comme porteuses de besoins affectifs, comme sujets égaux dans une communauté juridique auxquels reviennent des droits, et, enfin, comme détenteurs d'aptitudes pratiques contribuant à la reproduction de la vie commune, qu'elles peuvent développer un rapport pratique à elles-mêmes nourri des qualités positives de l'autoréalisation.» (Voirol, 2006, p. 14)

Aussi, la reconnaissance de l'expérience des clients, sous l'influence exercée par le Mouvement de vie autonome, est devenue indispensable à la compréhension et à la résolution de leurs problèmes (Ravaud, 2010). C'est en reconnaissant la personne ayant des déficiences physiques comme un sujet aussi capable de penser et d'agir que lui-même que l'intervenant peut, avec des ressources suffisantes, amener cette personne à dépasser sa situation de handicap pour accéder à la participation sociale.

Mais, pour y parvenir, et comme nous l'avons mentionné auparavant, il importe d'abord et avant tout que la personne ayant une déficience physique soit considérée par son intervenant psychosocial comme une personne à part entière, comme sujet de sa propre



existence et pas seulement comme objet d'un regard d'expert; il faut lui laisser l'initiative d'un dialogue dont elle mènera le jeu (Malherbe, 2003). De même, comme nous l'avons précisé dans notre cadre théorique, il apparaît nécessaire de fonder la relation entre l'intervenant psychosocial et la personne présentant une déficience physique selon un rapport égalitaire, lequel, nous dit Le Bossé (1994), suppose un transfert de pouvoir et de connaissances vers la personne en situation de handicap. Selon nous, c'est déjà dans ce rapport à l'autre que se bâtit la participation sociale.

Mais, dans une organisation orientée en priorité vers la dispensation de services, comment l'intervenant psychosocial peut-il, tout en respectant son rôle et le mandat institutionnel qui lui est confié, agir de manière à favoriser le développement d'une capacité d'agir chez la personne en situation de handicap? À notre avis, c'est là un des grands défis auxquels se trouve confronté l'intervenant psychosocial dans un contexte de soutien à domicile: comment peut-il assumer son autonomie professionnelle et agir comme un véritable sujet éthique (Richard, 1998) pour être en mesure, à son tour, d'entendre et de respecter la capacité d'être et d'agir de l'autre sujet de la relation, en l'occurrence la personne aux prises avec une déficience physique?

À cette dernière question, nous ne pouvons apporter que quelques éléments de réponse. Si l'autonomie du sujet constitue à la fois la condition d'émergence et l'effet souhaité pour établir une éthique de l'altérité dans la relation impliquant un intervenant psychosocial et une personne présentant une déficience physique, il est nécessaire que cet intervenant possède une liberté d'être suffisante et des conditions de pratiques favorables pour accueillir autrui en tant que sujet différent et disposant de sa propre capacité d'être et d'agir. À cet égard, il apparaît clairement que le rôle de travailleur social assumé par les intervenants psychosociaux doit être compris en référence à l'axiologie de la profession de travail social, afin de penser l'ajustement de l'intervention en fonction d'une meilleure prise en compte de la situation et de la subjectivité de la personne en situation de handicap. En revanche, le rôle de gestionnaire de cas, s'il tend au repli sur soi et implique l'utilisation exclusive d'instruments standardisés, n'oblige-t-il pas encore plus les intervenants psychosociaux assumant cette fonction à renforcer leur posture

éthique d'intervention tout en se reconnectant à la profession de travail social que les définit?

#### **5.2.4 Le travail social comme référent relationnel d'intervention**

Comme nous l'avons vu précédemment, le travail social est souvent évoqué d'une façon ou d'une autre tant par les intervenants psychosociaux que par les personnes présentant des déficiences physiques et recevant des services à domicile. Par exemple, Éric, un intervenant psychosocial, en se remémorant une intervention qu'il avait effectuée, mentionne ceci : «J'ai fait les liens et les contacts aussi, c'est vraiment le rôle du travailleur social.» En fait, pour les intervenants psychosociaux travaillant dans les services à domicile, le travail social agit comme un véritable réservoir de sens (Fortin, 2003) pour leur pratique.

Du côté des personnes ayant une déficience physique, le travailleur social apparaît plutôt comme une figure professionnelle en laquelle ils peuvent avoir confiance: «Tu lui parles de tes besoins, puis il fait tout ce qu'il peut pour t'aider.» «Un travailleur social, pour moi, c'est comme un médecin», «il faut que tu sois en confiance»; il est «le lien» entre le CLSC et les auxiliaires.

Ces propos montrent qu'un rapport technique ne pourrait se passer d'une relation éthique. À l'instar des pratiques en travail social en général, l'intervention psychosociale auprès des personnes présentant des déficiences physiques n'est pas seulement engagée dans une rationalité instrumentale; elle ne consiste pas seulement à mettre en place des services, elle vise aussi le partage des vécus et passe par l'actualisation d'une solidarité humaine partagée.

Plus encore, la capacité d'établir une relation de confiance représente un résultat très gratifiant pour les intervenants psychosociaux : « [...] j'étais médiateur là-dedans aussi, j'ai stabilisé ça. J'ai fini ma journée. Wow! Je l'ai gagnée, ma paye! » «Je les accompagne. Oui, je peux faire un travail avec eux, par exemple, dans la défense de leurs droits ou des choses comme ça.» «Des fois, ils n'ont pas eu leur chèque, et tu appelles pour eux autres pour savoir quelle est la raison.» Dans une logique de travail social, «les fins ne sont pas univoques, mais résultent d'un ensemble de rapports de force entre les

acteurs et de la négociation permanente de ces points de vue différents» (Autès, 1999, p. 248).

En fait, si l'éthique occupe une si grande importance dans l'exercice du travail social, c'est que celui-ci «n'est pas une entreprise de normalisation, mais une pratique qui s'invente au fur et à mesure qu'elle se confronte à la souffrance du sujet en trouvant avec lui les moyens pour rompre ou réduire son aliénation et renouer le pacte symbolique en l'invitant à participer à sa manière à la communauté des hommes» (Avet et Mialet, 2003, p. 12).

Plus encore, dans une société où le travail représente un des principaux vecteurs des liens sociaux, le travail social doit être engagé dans une logique de droit. «L'accès aux droits, le respect du droit, l'adaptation du droit aux situations particulières sont au cœur des pratiques des travailleurs sociaux» (Autès, 1999, p. 246). Dans le rapport qu'il entretient avec les situations individuelles, «le travailleur social est appelé à prendre position, non seulement sur ce qui est conforme au droit, mais aussi sur ce qui est juste» (Autès, 1999, p. 247). Or, la promotion des droits des personnes vivant une situation d'exclusion sociale compte parmi les compétences reconnues et promues dans un document publié tout récemment par l'OPHQ et intitulé *Adapter sa pratique professionnelle à l'égard des personnes handicapées : document de synthèse et d'accompagnement* (Office des personnes handicapées du Québec, 2010).

Toutefois, la défense des droits sociaux et économiques de personnes aux prises avec des déficiences physiques dans le cadre d'une intervention à domicile ne signifie pas grand-chose si cette défense, considérée dans l'abstrait et le général, ne réussit pas à prendre en compte le particulier, c'est-à-dire la personne vivant une situation d'exclusion sociale. Or, pour réussir à représenter adéquatement une personne dans ses droits, l'intervenant psychosocial doit aider cette dernière à se reconnaître dans ses droits (Ladsous, 2006), ce qui suppose pour lui d'accéder à la subjectivité de la personne présentant une déficience physique et expérimentant une situation de handicap.

### **5.3 Comprendre la subjectivité dans la diversité des situations de vie**

Après avoir présenté la relation de confiance comme notre première proposition, nous allons maintenant aborder notre deuxième proposition, à savoir la nécessité de saisir la subjectivité de la personne ayant une déficience physique et la diversité des situations de vie pour fonder la pertinence d'une intervention psychosociale auprès de cette même personne.

La pratique de l'intervention psychosociale à domicile s'avère par définition complexe. Mais, contrairement à ce qu'on pourrait penser de prime abord, ce n'est pas tellement une caractéristique telle la déficience physique qui fait que cette pratique présente un caractère difficile, mais bien le contexte dans lequel prend place l'intervention. À l'instar du travail social, la pratique psychosociale, entendue comme champ professionnel, doit prendre en compte deux dimensions fondamentales en constante interaction, à savoir la personne proprement dite et la situation de vie de cette personne. En fait, c'est cette interaction qui structure la réalité et fonde la complexité de l'objet d'intervention.

Ainsi, c'est en considérant la personne présentant une déficience physique comme sujet social ayant ses valeurs, ses désirs, ses aptitudes et ses projets de vie, son histoire personnelle et familiale, dans un environnement situé, que le travail social en tant que discipline professionnelle agit dans le social. C'est pourquoi la personne qui formule une demande à un travailleur social doit être considérée par ce dernier comme une personne à part entière, comprise dans sa globalité, et comme une personne qui entretient de multiples interactions avec son environnement.

Dans cette deuxième partie de la discussion, nous développerons notre propos en deux temps. En premier lieu, nous allons souligner l'importance de prendre la mesure de la très grande diversité des situations de vie qui sont expérimentées par les personnes présentant une déficience physique en situation de handicap à domicile, dans le cadre du programme déficience physique (DP). En second lieu, nous traiterons de la nécessité d'entendre la subjectivité et de respecter le libre choix de ces mêmes personnes.

### **5.3.1 Prendre la mesure de la diversité en intervention**

La prise en compte de la diversité des situations de vie des personnes présentant des déficiences physiques nous apparaît être une condition primordiale et incontournable pour atteindre l'objectif de participation sociale. Ce n'est pas parce qu'une personne a une paralysie cérébrale ou qu'elle se déplace en fauteuil roulant que sa vie ressemble en tous points à celles d'autres personnes souffrant de la même maladie ou utilisant le même mode de locomotion.

Car, il faut savoir qu'il existe des facteurs environnementaux qui traversent la vie d'un bon nombre de personnes ayant des limitations physiques et qui peuvent agir comme obstacle à leur participation sociale (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) ou comme entrave aux fonctionnements humains (Sen, 2008). Dans une perspective psychosociale, il est par exemple possible d'identifier certains préjugés sociaux (par exemple, cette personne n'est pas en mesure de travailler parce qu'elle se déplace en fauteuil roulant) ou certaines attitudes paternalistes (par exemple, cette personne devrait aller vivre dans une résidence parce que, à cet endroit, elle bénéficierait de tous les services dont elle a besoin), qui continuent de faire obstacle à la participation sociale des personnes ayant des limitations physiques.

Par ailleurs, en contexte d'intervention à domicile, les intervenants psychosociaux utilisent des instruments d'évaluation standardisés qui fonctionnent selon une logique compensatoire focalisant son attention sur les incapacités de la personne. Or, il se peut qu'à l'usage, la perspective proposée par de tels outils conditionne la pratique psychosociale de telle manière qu'elle réduise, voire oblitère une lecture plus sociale et plus humaine des situations de handicap qui sont vécues par plusieurs personnes.

En fait, dans le champ du handicap, la notion d'habitude de vie constitue un élément fondamental pour penser la participation sociale (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). En effet, les incapacités fonctionnelles d'une personne ne peuvent avoir de sens que quand elles sont mises en rapport avec ses habitudes de vie et ses aspirations. Ainsi, pour être pertinente et valable, une évaluation psychosociale doit tenir compte non seulement des besoins objectivés, mais aussi de la subjectivité de la personne, ce qui

suppose de prendre en considération la manière dont cette même personne comprend sa situation-problème. Si elle ignore cette subjectivité, l'évaluation psychosociale ne saurait en aucun cas prétendre avoir une visée de participation sociale.

Le fait de négliger de prendre en compte les habitudes de vie d'une personne en situation de handicap et de ne s'intéresser qu'à ses limitations fonctionnelles en mettant de côté les caractéristiques du milieu qui influent sur les performances de la personne dans l'accomplissement de certaines activités apparaît comme un manquement important dans la démarche d'évaluation (Fougeyrollas, 2010). Cette dernière a alors pour effet de normaliser le sujet, de le priver de son unicité et de gommer une perspective d'intervention qui devrait ouvrir sur la diversité.

Ceci est d'autant plus vrai que, même au chapitre de la déficience physique, on reconnaît généralement que chaque personne est affectée différemment, selon ses caractéristiques personnelles, les ressources dont elle dispose et les rôles sociaux qu'elle assume (Crête et al., 2008). Il est reconnu aussi que c'est beaucoup dans le présent et en fonction d'objectifs projetés dans le futur que la personne humaine réussit à surmonter les difficultés qu'elle rencontre sur sa route (Fougeyrollas, 2010). En d'autres termes, une démarche qui accorde une trop grande attention aux diagnostics ou aux incapacités, sans les mettre en lien avec les habitudes et les projets de vie de la personne, n'est pas mobilisatrice pour sortir une personne de sa situation de handicap.

En outre, comme nous l'avons mentionné auparavant, ce n'est pas tant une caractéristique personnelle ou une déficience qu'un facteur associé au contexte qui explique la demande d'intervention. La plupart du temps, c'est en situation de crise que le sujet va demander de l'aide et qu'une intervention psychosociale est mise en place. La personne se retrouve dans une nouvelle situation de handicap.

Quoi qu'il en soit, ces propos ne nous autorisent pas à conclure qu'il existe des éléments de vulnérabilité intrinsèques aux personnes qui présentent une déficience physique, bien au contraire, on a affaire à des situations de crise, à des épisodes où le sujet se retrouve privé momentanément de ses capacités d'agir, mais essaie de reprendre le contrôle de sa vie, d'où sa situation de handicap.

C'est pourquoi il est important pour l'intervenant psychosocial qui travaille auprès des personnes-usagères du programme Déficience physique de percevoir la diversité des situations de vie et de handicap inhérente à cette clientèle; ceci demande de prendre en compte la subjectivité de chacune des personnes, la diversité des situations appelant des manières différenciées d'intervenir.

Mais, pour ce faire, surtout dans un contexte caractérisé par l'utilisation d'instruments standardisés d'évaluation, l'intervenant psychosocial doit pouvoir jouir d'une certaine autonomie dans son travail. À notre avis, cette autonomie professionnelle peut s'exprimer par l'exercice d'un jugement prudent et circonstancié (Meunier, 2004). En accord avec l'épistémologie et la méthodologie du travail social, le jugement présidant à l'évaluation des besoins doit prendre en considération les besoins objectivés pouvant être en lien avec l'autonomie fonctionnelle de la personne ayant une déficience physique, mais il doit aussi tenir compte des besoins subjectifs tels qu'ils sont identifiés par la personne en lien avec ses habitudes ou ses projets de vie. Ainsi, dans son évaluation des besoins, l'intervenant psychosocial doit nécessairement prendre en compte la subjectivité de la personne.

### **5.3.2 Entendre la subjectivité et respecter le libre choix**

La politique *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) et la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, sociale et professionnelle* (2005) insistent grandement sur l'importance de respecter la personne dans ses choix et son projet de vie. La reconnaissance de l'hétérogénéité des personnes, de leurs valeurs, de leurs aspirations, de leurs besoins et des différentes façons qu'elles ont de répondre à ces besoins constitue une des plus importantes revendications du mouvement communautaire québécois (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2007).

Également, dans les modalités d'obtention des services, la prise en compte des attentes, des désirs et des choix des personnes handicapées représente un aspect essentiel de la planification d'une intervention psychosociale visant la participation sociale. Car, comme nous l'avons souligné plus tôt, c'est seulement en prenant en considération les habitudes de vie de la personne présentant une déficience physique qu'il sera possible d'amener

cette personne à participer à l'élaboration de son plan d'intervention. Mais, pour ce faire, l'intervenant psychosocial doit faire preuve d'empathie à l'endroit de son client.

### **Faire preuve d'empathie : accès direct à l'intersubjectivité**

Le concept d'empathie peut se définir affectivement et cognitivement. Comme le fait valoir Decety, «l'empathie se caractérise par deux composantes primaires: 1) une réponse affective envers autrui qui implique parfois (mais pas toujours) un partage de son état émotionnel; et 2) la capacité cognitive de prendre la perspective subjective de l'autre personne» (Decety, 2004, p. 57). L'empathie se situe au cœur de toute relation humaine et implique un processus d'intersubjectivité nécessaire au développement d'une confiance mutuelle.

Or, l'écoute de la subjectivité tout au long de la démarche d'intervention (dont fait partie l'évaluation) s'exprime notamment par l'attitude empathique démontrée à l'égard de son client par l'intervenant psychosocial. Du reste, c'est cette empathie qui permettra à l'intervenant d'entrer en contact avec l'identité construite et en mouvance de la personne présentant une déficience physique. Bien qu'elle soit reconnue par l'OPTSQ et enseignée dans les écoles de travail social, l'attitude empathique n'est pas acquise une fois pour toutes. En contexte d'intervention, l'empathie est difficile à manifester dans une situation d'objectivation des besoins. Comme le mentionne Éric : «On peut leur proposer plein des solutions, mais ils veulent plus que ce soit ici et maintenant. "C'est ça, mon besoin, et je le veux". Alors, je leur dis : "Bien là, je ne peux pas te l'offrir".»

Plus particulièrement, une relation authentiquement empathique n'est pas facile à mettre en place si on a affaire à des personnes qui n'ont pas la possibilité de se faire entendre en tant que sujet. En effet, la subjectivité à laquelle fait écho cette attitude d'empathie requiert certaines conditions pour être vécue de façon sereine. Selon De Gaulejac, le sujet présente un caractère complexe et ne peut se réduire à une somme de caractéristiques que l'on pourrait objectiver :

Le sujet se construit dans le bricolage identitaire qu'il effectue à partir des multiples éléments constitutifs de son histoire. L'identité n'est pas un état, mais une histoire, l'histoire de l'ensemble des appartenances qui définissent ses différentes caractéristiques. (De Gaulejac, 2009, p. 84)



Dans une perspective de participation sociale, cette prise en compte de la subjectivité de la personne peut servir de catalyseur au développement de la capacité d'agir chez cette dernière et, par conséquent, servir de tremplin à son émancipation par l'intermédiaire de son engagement dans un projet de vie.

Mais, si l'approche axée sur une prise en charge des vulnérabilités fait appel à l'empathie, l'approche d'accompagnement misant sur l'activation des ressources et des compétences (Bartholomé et Vrancken, 2004) exige un niveau supérieur de sensibilité à la subjectivité. Dans cette démarche, l'écoute du point de vue d'autrui et la capacité de l'intervenant psychosocial à produire une réponse affective envers la personne présentant une déficience physique, requiert énormément de présence et de créativité.

L'enjeu de l'empathie dans l'intervention est en fait celui de la reconnaissance de l'Autre, surtout si ce dernier est en situation de handicap, cet Autre qui partage l'humaine condition de l'intervenant, mais demeure nécessairement différent de lui (Rhéaume, 2007).

Pour plusieurs personnes aux prises avec des déficiences physiques, il importe d'être reconnu comme ayant des corps différents de la norme, tout en demeurant dignes et fières de l'humanité qu'elles portent (Fougeyrollas, 2010).

D'ailleurs, pour les défenseurs du droit à la différence, l'expérience des personnes ayant des limitations fonctionnelles ne doit pas être vue comme une fragilité, un manque ou une vulnérabilité, mais envisagée «à partir de sens renouvelés, de projets de vie normalisée, d'expression de capacités à assumer des rôles sociaux valorisés, équivalents à ceux des autres membres de la société lorsque les obstacles systémiques qui nuisent à son intégration sociale sont éliminés ou compensés» (Fougeyrollas et al., 2004, p. 127).

En fait, que ce soit comme personne ou comme groupe, «choisir comment on souhaite être désigné est un acte symbolique particulièrement fort dans la quête de l'autonomie et dans une dynamique émancipatrice» (Fougeyrollas, 2010, p. 18). Sur ce point, selon Fougeyrollas, la dénomination «déficience physique» qui fonde le Programme Déficience physique peut s'avérer une construction utile au plan administratif, mais hasardeuse au plan clinique dans la mesure où elle suggère une lecture réductrice de la personne ayant

une déficience physique et ne tenant pas compte de sa situation globale d'existence (Fougeyrollas et al., 2004).

En fait, le respect de l'identité, qui implique la prise en compte de la subjectivité de la personne, exige la reconnaissance de la personne ayant une déficience physique dans sa différence, différence qui s'exprime par des préférences personnelles et s'actualise dans sa capacité à faire des choix qui sont en accord avec ses habitudes de vie et son projet de vie. Cependant, force est de constater que la subjectivité n'est pas toujours entendue dans l'intervention psychosociale, de sorte que le sujet présentant une déficience physique peut se retrouver privé de sa capacité de choisir. C'est ce que nous avons pu comprendre précédemment dans le témoignage de Johanne, qui disait: «Non, ce n'est pas mon choix, c'est le travailleur social. Ce n'est pas mon choix, non! Il m'a donné une liste de personnes pour travailler à la maison, mais moi, j'aurais aimé savoir si ces personnes-là sont des personnes fiables.» Dans le cas de cette cliente, il apparaît clairement que l'accompagnement qui aurait permis le choix, a fait défaut.

Enfin, selon une étude effectuée tout récemment par un organisme montréalais se consacrant à la défense des droits des personnes ayant une déficience motrice, la capacité d'exercer un libre choix pour les personnes aux prises avec des déficiences physiques est fréquemment compromise. «On informe peu ou pas les personnes des services auxquels elles ont droit et des modes de prestation disponibles. Selon les réponses des 237 répondants à la question, 66 % n'avaient pas reçu l'information. Parmi les 82 personnes l'ayant obtenue, l'information était assez floue ou très floue pour 13,4 %» (Ex Aequo, 2010, p. 39).

#### **5.4 Penser la participation sociale au-delà du domicile**

Après avoir souligné l'enjeu de la mise en place d'une relation de confiance et celui entourant la prise en compte de la diversité et de la subjectivité qui caractérisent chacune des situations de vie, il est temps maintenant d'aborder la troisième proposition à laquelle conduit l'analyse de nos résultats, à savoir déterminer un cadre référentiel de l'intervention en déficience physique qui va au-delà des frontières du domicile.

Comme nous l'avons souligné à quelques reprises plus haut dans le texte, la participation sociale constitue un objectif premier vers lequel devrait idéalement tendre toute intervention psychosociale. À cette fin, il est nécessaire d'adopter une vision élargie de l'intervention, qui irait au-delà du domicile. Pour cela, il importe que l'intervenant psychosocial travaillant dans le secteur du soutien à domicile développe une pratique d'accompagnement misant sur les capacités de la personne, ce qui contraste fortement avec la pratique de prise en charge traditionnelle, laquelle est plutôt axée sur la compensation des incapacités (Bartholomé et Vrancken, 2004; Ladsous, 2006).

Or, en regard des propos que nous avons recueillis et analysés, nous sommes amenés à constater que si la pratique psychosociale en déficience physique peut parfois favoriser la participation sociale, le plus souvent, sans doute en raison d'un manque d'appropriation du modèle PPH, cette pratique d'intervention restreint le plus souvent son action à la personne considérée dans un contexte de soutien à domicile. L'objectif de participation sociale est donc absent.

Au demeurant, les analyses auxquelles nous avons procédé tendent à montrer que la notion de participation sociale est absente des représentations des intervenants psychosociaux, qui parlent plutôt d'autonomie fonctionnelle, notion qui nous apparaît beaucoup plus restrictive. Comme le disait André : «L'objectif, c'est de maintenir les gens à domicile le plus longtemps possible, de leur offrir la plus grande qualité de vie possible, dans les limites des services qu'on peut offrir.»

Selon nous, cette vision du fonctionnement humain qui se borne à la sphère du domicile pour penser l'intervention psychosociale auprès des personnes présentant des limitations physiques et recevant des services à domicile, s'explique en partie par deux déterminants d'ordre organisationnel. D'une part, dans les deux CSSS qui ont accepté de prendre part à notre recherche, le programme Déficience physique relève d'une direction qui s'occupe de personnes âgées dont la perte d'autonomie est liée au vieillissement. D'autre part, l'OÉMC, l'instrument utilisé par les intervenants professionnels pour évaluer les besoins des personnes aux prises avec des déficiences physiques, pose implicitement le domicile comme principal milieu de vie à partir duquel la personne déploie ses activités.

Cette troisième section de notre discussion se divise en deux parties. En premier lieu, nous tenterons de faire ressortir, dans les témoignages qui nous ont été livrés par les intervenants psychosociaux, les éléments de discours qui tendent à montrer qu'une intervention orientée vers la participation sociale a été mise en place. Nous verrons du même coup que la pratique d'intervention décrite par certains intervenants, tient de cette orientation de participation sociale en raison des nombreux efforts déployés pour mettre les personnes ayant une déficience physique en lien avec des ressources de la communauté. En second lieu, dans le but de contraster cette orientation de participation sociale, nous mettrons en évidence les éléments de discours qui illustrent une pratique psychosociale tendant à se replier sur le domicile.

#### **5.4.1 Penser l'autonomie en termes de participation sociale**

L'analyse des propos tenus par les participants que nous avons rencontrés en entrevue a permis de relever des éléments de la pratique psychosociale attestant de la présence d'une orientation qui va dans le sens de la participation sociale. Mais, comme nous l'avons précisé précédemment, les intervenants psychosociaux utilisent de façon spontanée la notion d'autonomie fonctionnelle au lieu de celle de participation sociale et ce, pour parler de la finalité de leurs pratiques.

Supporter et [...] accompagner; c'est vraiment ce qu'on peut faire pour cette clientèle-là. La soutenir pour qu'elle soit le plus autonome possible --- c'est mon idéal --- qu'elle joue son rôle social, qu'elle s'implique, qu'elle augmente son autonomie. (Éric)

On essaye de greffer des ressources communautaires, comme le Carrefour d'entraide bénévole, parfois, il y a un bénévole qui peut aller à domicile pour les aider. (Julie)

Moi, j'utilise beaucoup les ressources qui vont mettre les gens en lien. Si c'est une personne qui est handicapée, je vais essayer de la brancher sur des groupes de défense, des groupes de soutien ou des groupes de loisirs. (René)

Dans cette orientation, que nous considérons comme faisant partie de la participation sociale, on voit se manifester une volonté de mettre la personne présentant une déficience physique en lien avec les ressources de sa communauté. Chacun à leur manière, les trois intervenants psychosociaux à qui nous venons de laisser la parole essayent de reconnecter

la personne au social, de l'ouvrir à de nouveaux espaces d'action, ou encore, pourrions-nous dire, tentent de réactiver cette capacité d'agir pouvant amener leur client à la participation sociale.

René, qui parle de « [...] mettre les gens en lien [...] » et de « [...] brancher [la personne] sur des groupes de défense [...] », est sans doute l'intervenant psychosocial dont l'expérience illustre le mieux une démarche d'accompagnement mettant l'accent sur l'activation des capacités et sur la participation sociale. Plus spécifiquement, sa démarche renvoie à une analyse écosystémique et intersectorielle du handicap qui dépasse la sphère du domicile. Dans la pratique décrite par René, on peut observer une attitude qui tend à valoriser le développement d'une capacité d'agir en réinscrivant la personne dans des groupes d'action, peu importe que ce soit un groupe de défense de droits, un groupe de soutien ou un groupe de loisirs. L'important, c'est de contrer l'exclusion, d'essayer de mettre autant que faire se peut la personne en situation de handicap en lien avec ces groupes. En bref, dans le témoignage de René, on retrouve ce référent communautaire qui, activant les processus de mise en lien et le vécu de reprise de pouvoir, permettra à la personne, à travers même ses différences, de se reconnaître et d'être reconnue comme sujet dans la communauté. À un autre moment de son entrevue, quand René dit « [...] il faut toujours aller chercher le maximum de liens vers le retour à l'autonomie » celui-ci adhère à une conception de l'autonomie qui correspond bien à l'orientation de participation sociale proposée dans l'approche du Processus de production du handicap (PPH).

#### **5.4.2 Penser en termes d'autonomie fonctionnelle**

L'orientation de participation sociale que nous venons d'évoquer dans la section précédente semble toutefois minoritaire dans les propos que nous avons recueillis auprès de nos participants. Ces derniers parlent le plus souvent d'autonomie fonctionnelle en référence à l'ancienne définition du handicap, laquelle avait été proposée par la CIDIH de 1980 (Organisation mondiale de la santé, 2001). À notre avis, cette situation serait en grande partie attribuable à l'utilisation quotidienne du SMAF, un instrument d'évaluation construit à partir de cette vieille classification du handicap. Cela peut expliquer, du moins en partie, pourquoi les propos des intervenants psychosociaux interviewés s'inscrivent

dans une vision de l'intervention tendant à poser de manière restrictive le domicile comme espace référentiel de l'autonomie fonctionnelle de la personne.

Aussi, en ce qui a trait au concept d'autonomie, il semble y avoir un certain flou, voire une certaine ambiguïté, dans l'esprit de plusieurs intervenants. Pour André, l'autonomie, «c'est de rendre [les personnes] les plus autonome possible.» Pour sa part, Julie affirme : «La mission, c'est de répondre aux besoins du client, à la bonne place, au bon moment, au moindre coût possible.» Pour René, l'autonomie consiste à «gérer sa propre vie et [à] essayer d'avoir des services locaux, dans sa communauté.»

Dans ce troisième commentaire, on voit apparaître l'idée de la communauté associée au concept d'autonomie. Toutefois, on n'y retrouve pas, au sens défini dans le Processus de production du handicap (PPH), les notions d'habitudes de vie et de rôles sociaux, qui structurent la vie sociale de la personne et l'aident à donner un sens à son existence (Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

Aussi, pour accéder à une véritable participation sociale ou, comme le dit Amartya Sen, à une pleine réalisation des fonctionnements humains (Sen, 2008), la personne ayant des limitations fonctionnelles doit pouvoir disposer de ressources matérielles en quantité suffisante pour accomplir les mêmes fonctionnements humains qu'une personne ne présentant aucune limitation; en fait, cette personne aura besoin de davantage de ressources (Mitra, 2006). Par exemple, la personne présentant des incapacités physiques qui circule en fauteuil roulant a besoin d'un logement adapté où elle peut entrer et sortir librement et, par conséquent, avoir accès aux ressources extérieures offertes par la communauté.

Par ailleurs, le domicile de la personne ne doit pas être vu comme une fin en soi, mais plutôt être considéré comme un tremplin nécessaire pour favoriser la participation sociale de cette même personne. En effet, comme le souligne De Gaulejac, c'est le travail en tant que tel qui procure à la personne une véritable existence, qui pourra éventuellement amener cette personne à l'autonomie sociale:

Le travail, dans la société salariale, est un élément incontournable pour que l'individu accède à une existence «positive», parce qu'il

apporte les moyens de subsistance économiques, l'insertion dans des réseaux sociaux et l'assise symbolique indispensable à toute reconnaissance sociale. (De Gaulejac, 2009, p. 169)

En nommant cette sphère du travail, De Gaulejac nous fait voir l'importance de penser le sujet à l'extérieur du domicile pour le situer dans le cadre plus général de la communauté. Aussi, quand une personne, en raison de problèmes physiques, se montre incapable de sortir de chez elle, elle peut quand même recevoir de la visite (amis, proches, membres de la famille, membres d'une association, etc.). Outre le travail rémunéré, les personnes peuvent s'impliquer en faisant du bénévolat. Cependant, toute cette autonomie sociale en dehors du domicile, toutes ces activités de participation sociale en accord avec les projets de vie de la personne exigent des ressources importantes. Mais, comme l'étude menée par Ex Aequo (2010) le souligne, le manque de ressources a pour effet de restreindre les activités de la personne, voire de la confiner chez elle dans son domicile et de l'empêcher de participer à la vie en société.

### **5.5 Pour une pratique psychosociale axée sur l'accompagnement des personnes**

Comme nous venons de le voir, l'intervention psychosociale auprès de personnes ayant des limitations physiques dans le cadre du programme Déficience physique requiert non seulement certaines connaissances théoriques, mais aussi un savoir-être et des habiletés relationnelles permettant à l'intervenant psychosocial, de manière globale, de se mettre en alliance avec les personnes en situation de handicap avec lesquelles il est appelé à travailler.

En fait, l'intervention psychosociale dans le champ du handicap pose une multitude d'enjeux éthiques et politiques qui nécessitent de la part de l'intervenant psychosocial une capacité personnelle à se poser comme sujet éthique (Richard, 1998), acteur et contributeur au mieux-être collectif. Pour ce faire, l'intervenant psychosocial doit engager sa propre subjectivité dans l'intervention (Autès, 1999). Par conséquent, celui-ci doit être capable de se situer par rapport aux normes que suggère son organisation de travail, et, au besoin, de prendre position pour la défense de personnes ayant des limitations physiques en regard de valeurs qui fondent une société plus solidaire.

Aussi, la place du sujet réflexif (intervenant psychosocial), qui pense son action en fonction d'une axiologie propre à une profession comme le travail social, est d'autant plus nécessaire que des valeurs comme la liberté, l'équité, la justice sociale, la solidarité humaine et le respect des droits économiques et sociaux sont interpellées continuellement quand vient le temps d'intervenir auprès de personnes présentant des limitations fonctionnelles ayant besoin de ressources spécifiques pour favoriser leur participation sociale (Ladsous, 2006 ; Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2011).

Sur le plan éthique, l'intervention dans le champ du handicap soulève l'enjeu fondamental de la reconnaissance de la personne en tant que sujet réflexif, mais privé de sa liberté d'agir parce que se retrouvant en situation de handicap. En effet, ce sujet est capable de faire des choix seulement dans la mesure où la communauté lui fournit ce qu'il est convenu d'appeler des facilitateurs (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) ou des facteurs de conversion (Sen, 2008). Ces facilitateurs ou ces facteurs de conversion peuvent entrer en interaction avec les caractéristiques individuelles et la capacité d'agir de cette personne, favorisant ainsi le développement de ses fonctionnements humains et accroissant sa participation sociale. Dans cette perspective et comme nous l'avons vu précédemment, l'intervention psychosociale peut agir comme facilitateur à la participation sociale. Par contre, l'intervention psychosociale peut aussi avoir une action inhibitrice et constituer un frein à la participation sociale. D'où l'idée que l'intervenant psychosocial doit lui aussi agir comme sujet éthique, capable de réfléchir et de se mettre en action en fonction des valeurs qui l'animent.

Au plan politique, l'intervention psychosociale auprès de personnes aux prises avec des limitations physiques pose la question de la responsabilité de la société et de l'État à l'égard des citoyens qui ont des besoins particuliers d'assistance (Ladsous, 2006). En effet, dans une société démocratique comme le Québec, qui souscrit à des ententes internationales, dont le traité des Nations Unies pour les droits des personnes présentant des limitations fonctionnelles (Lynch, 2008), ces droits doivent non seulement être reconnus à ces personnes, mais aussi, et surtout respectés sur le terrain, dans les rapports qui prennent place entre les citoyens (Ladsous, 2006).



À cet égard, nous pensons que le travail social comme discipline et réservoir de sens pour l'action sociale doit constituer un véhicule de changement social qui, par l'intermédiaire d'un accompagnement personnalisé comme le fait un facteur de conversion (Sen, 2008), permet aux citoyens en situation d'exclusion d'accéder à un maximum de liberté par l'exercice de leurs droits sociaux et économiques.

D'ailleurs, depuis le milieu des années 1990, les politiques publiques sont graduellement passées d'un mode de prise en charge à un mode d'action misant sur l'activation des ressources et des compétences des personnes (Bartholomé et Vrancken, 2004). À cet égard, Bartholomé et Vrancken proposent une approche innovante de l'accompagnement du sujet en situation d'exclusion ou de handicap, compte tenu des enjeux actuels de la redéfinition des politiques sociales en matière d'aide spécialisée aux personnes. En effet, c'est autour de la réflexivité, de l'écoute et de la confiance en le sujet que les nouvelles politiques se développent, reflétant par le fait même la production d'une nouvelle normativité (Bartholomé et Vrancken, 2004).

Du reste, les politiques sociales en vigueur actuellement au Québec témoignent de cette volonté de créer des liens et des réseaux entre les divers services, entre les services et les clients, et entre les clients (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Dans le cadre spécifique du mode d'action publique, «l'accompagnement vise à placer la personne au cœur du processus, à miser sur ses potentialités et sur celles de son entourage» (Bartholomé et Vrancken, 2004, p. 105).

Or, dans l'intervention à domicile auprès de personnes aux prises avec des limitations fonctionnelles, c'est d'abord et avant tout par la création d'un lien fort, voire d'une alliance collaborative avec la personne, ses proches et la communauté que l'objectif de participation sociale peut être poursuivi et, au bout du compte, atteint. Dans ces conditions, l'intervention psychosociale, qui adopte la forme d'un accompagnement personnalisé, doit s'appuyer sur un substrat essentiellement de nature relationnelle (Bartholomé et Vrancken, 2004). L'approche d'accompagnement de la personne mise sur les potentialités de la personne et celles de son entourage. Elle considère la personne aux prises avec une déficience physique à titre de personne et non en tant qu'objet d'une catégorisation (Bartholomé et Vrancken, 2004).

L'approche d'accompagnement du sujet s'inscrit dans une logique d'empowerment impliquant de ne plus faire les choses à la place de la personne, mais de les faire avec elle. Cette logique est aussi celle que promeut la politique *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) et celle à laquelle souscrit le travail social (Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2011). Selon cette approche d'accompagnement, «la personne handicapée est perçue comme un acteur dont il faut sans cesse reconnaître et solliciter les ressources et les compétences» (Bartholomé et Vrancken, 2004, p. 105). Le cadre de référence de l'OTSTCFQ pour l'évaluation du fonctionnement social va exactement dans le même sens (Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2011). Or, ce qui nous apparaît particulièrement significatif, c'est que cette approche d'accompagnement, laquelle mise principalement sur les potentialités du sujet, considéré a priori comme étant capable d'agir, s'articule fort bien avec l'approche par les capacités (AC), l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA) et le Processus de production du handicap (PPH). Mieux encore, en traitant la personne comme un sujet, comme un citoyen à part entière, cette approche individualisée d'accompagnement constitue un levier d'intervention sociale intéressant, qui peut rejaillir sur d'autres approches visant le développement des communautés.

À cet égard, la grille MHAVIE (Mesure des habitudes de vie) développée à partir du modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, 2010) s'intéresse aux habitudes de vie qui fondent le sens de l'existence d'une personne : une telle grille peut s'avérer un choix judicieux pour outiller les intervenants travaillant dans le champ du handicap. En fait, dans le cadre conceptuel qui fonde la politique gouvernementale *À part entière*, il est clairement affirmé que c'est à partir de la réalisation des habitudes de vie que la participation sociale doit être envisagée (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Or, la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) :

est un instrument validé qui mesure la qualité de la participation sociale et la satisfaction de la personne envers le degré de réalisation des habitudes de vie applicables pour elle. Cet instrument permet des choix

éclairés d'intervention basés sur les choix de vie des personnes et la mesure de progression ou de changement du profil de participation sociale dans le temps (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2010, p. 74).

Cependant, comme nous l'avons mentionné dans la problématique, il y a, à l'intérieur du programme Déficience physique, un certain nombre de contraintes qui empêchent la mise en place et l'actualisation de pratiques d'accompagnement orientées vers l'activation des potentialités de la personne. Au premier chef, l'organisation sociosanitaire a été pensée selon le paradigme biomédical de la prise en charge des incapacités ou de la protection contre les facteurs de risque (Parazelli, 2009). Cette propension à vouloir gérer le risque ne favorise pas la prise en compte de la volonté du sujet qui demande de l'aide pour satisfaire ses besoins ou faire face à certaines difficultés.

Par ailleurs, l'intervention psychosociale qui, à l'instar de certaines autres disciplines comme les soins infirmiers et la réadaptation, emploie des instruments standardisés pour faire l'évaluation des besoins de la clientèle, n'apparaît pas comme une pratique fondée sur une écoute authentique de la subjectivité des personnes. Travaillant avec des instruments conçus pour prendre en charge la personne plutôt que pour valoriser et favoriser chez la personne l'activation des capacités d'agir, la pratique psychosociale auprès de personnes présentant des limitations physiques, sauf exception, procède davantage selon une logique de compensation des incapacités que selon une logique valorisant l'activation des compétences des sujets.

À cet égard, l'OÉMC représente un instrument très structurant aidant à cerner les déficits chez les personnes, mais qui, en même temps, balise voire restreint le regard du clinicien aux limites et aux déficiences, plutôt que de considérer les forces, les choix et le projet de vie de la personne. Dans le même ordre d'idées, la liberté professionnelle des intervenants psychosociaux qui œuvrent dans le cadre du programme Déficience physique apparaît trop limitée dans sa capacité d'action, notamment en ce qui a trait au mandat reçu des centres de santé et de services sociaux (CSSS). Ces derniers se contentent surtout de gérer les vulnérabilités des personnes ayant des limitations fonctionnelles plutôt que de valoriser la réelle capacité d'agir de ces personnes. À ce

sujet, une intervenante psychosociale mentionnait que son rôle était «de regarder à ce que les besoins du client soient comblés au niveau des services et de ses équipements.»

En revanche, malgré une organisation de travail surtout axée sur la prise en charge des vulnérabilités (Aballéa, 2007; Larivière, 2007; Parazelli 2007), il subsiste une marge de manœuvre que l'intervenant psychosocial peut mettre à profit pour poser certains actes en fonction d'une axiologie propre à la profession de travailleur social ou par rapport à ses convictions personnelles. À ce propos, un des intervenants psychosociaux que nous avons rencontrés nous disait : «Je parle de cette obligation qu'on se fait un peu à soi-même de s'infiltrer dans les failles du système pour voir comment on pourrait aller chercher des services pour cette personne-là.»

Dans une perspective éthique, dans le travail mené auprès de personnes en situation de handicap ou d'exclusion, il apparaît important que l'intervenant psychosocial dispose ou même s'empare de cette marge de manœuvre pour intervenir. Selon nous, cette alliance avec la personne en situation de handicap permet de préserver non seulement la singularité du sujet, mais aussi le caractère constitutif d'une relation d'aide ancrée dans des valeurs de solidarité.

Sur ce point, et toujours dans une perspective éthique, le fait pour l'intervenant d'adapter une identité professionnelle de travailleur social peut justifier l'engagement de sa propre subjectivité dans l'action. En fait, dans le rapport qu'il entretient avec les situations individuelles, le travailleur social est appelé à prendre position non seulement sur ce qui est conforme au droit, mais aussi sur ce qui est juste (Autès, 1999). C'est aussi ce que propose Richard quand il parle de la posture éthique de la personne derrière la figure du travailleur social (Richard, 1998).

En résumé, il faut comprendre le phénomène de handicap dont font l'expérience les personnes inscrites au programme Déficience physique, comme une réalité socialement construite (Kincheloe et McLaren, 2005). Toutefois, pour être appréhendée dans toute sa complexité, cette réalité exige une lecture à la fois contextuelle et personnelle des situations de vie. Pour nous, cette lecture située du handicap requiert de la part de l'intervenant psychosocial l'adoption d'une posture éthique qui ne se résumera pas à la

simple prestation de services, mais qui le conduira à agir à titre de sujet-acteur auprès d'autres sujets, qui, eux, sont en situation de handicap.

En ce sens, la démarche d'accompagnement orientée sur l'activation du potentiel et des compétences de la personne propose à l'intervenant psychosocial une approche centrée sur le respect de l'autonomie des personnes aux prises avec une déficience physique dans ses choix de vie. Selon nous, cette posture professionnelle est d'autant plus importante à adopter que le respect et la valorisation de l'autonomie de cette clientèle constituent depuis plus de trente ans l'enjeu principal qui est mis de l'avant par le mouvement québécois de revendication des droits sociaux et d'inclusion sociale des personnes handicapées. Ces revendications ont été entendues par le gouvernement québécois, qui adoptait en 1978 la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, et plus récemment la politique *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), laquelle fait la promotion de l'exercice des droits et de la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Dans une perspective de développement et d'affirmation de l'autonomie des sujets, nous estimons qu'il y aurait lieu d'adjoindre à l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC), qui mesure l'autonomie fonctionnelle à domicile, un autre instrument qui serait capable d'évaluer le niveau de participation sociale d'une personne présentant une déficience physique. Cet instrument, qui prendrait appui sur la définition de la participation sociale-handicap du Processus de production du handicap (PPH), pourrait notamment mesurer l'exercice des rôles sociaux d'une personne. Nous pensons ici à la grille MHAVIE, qui a été développée par les chercheurs du RIPPH (Fougeyrollas, Noreau, Dion, Lepage, Sévigny et St-Michel, 1999, cité dans Fougeyrollas, 2010).

En effet, cette grille nous apparaît fort intéressante, car elle présente le grand mérite de s'intéresser aux habitudes de vie de la personne en dehors du domicile. De plus, elle prend en considération la subjectivité de la personne (via les indicateurs de satisfaction) en situation de handicap. On peut penser que l'adoption d'un tel instrument pourrait favoriser le développement de pratiques d'intervention de première ligne résolument orientées vers la participation sociale

## CONCLUSION

Ce mémoire de maîtrise se proposait d'explorer un sujet peu étudié jusqu'à ce jour par les chercheurs dans le champ du travail social, soit les pratiques psychosociales en soutien à domicile auprès de personnes ayant une déficience physique. Comme nous l'avons vu, cette offre de services s'est transformée progressivement avec l'adoption de plusieurs grandes réformes sociosanitaires et de politiques sociales favorisant l'égalisation des chances et la reconnaissance du domicile comme milieu de vie à privilégier pour les personnes aux prises avec des limitations fonctionnelles. Les pratiques d'intervention psychosociale en déficience physique ont elles aussi été modifiées par l'introduction d'instruments d'évaluation et de planification standardisés conçus à partir d'un savoir-faire issu de la gériatrie, qui s'est développé dans les trente dernières années pour prendre en charge les multiples besoins de personnes considérées comme vulnérables.

Étant donné l'adoption récente de la politique sociale *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) par le gouvernement du Québec, les pratiques psychosociales semblent devoir évoluer vers une plus grande ouverture et une plus grande sensibilité à prendre en compte le phénomène du handicap et l'inégalité des chances. Ces pratiques devraient désormais poursuivre un objectif de participation sociale et favoriser l'inclusion sociale des personnes présentant des limitations fonctionnelles. En effet, les personnes qui présentent une déficience physique et sont dépendantes des services à domicile se retrouvent davantage exposées au processus d'exclusion sociale, car elles doivent compter sur des ressources extérieures, lesquelles viennent parfois à faire défaut.

Au cours de cette recherche, nous avons eu la chance de rencontrer six intervenants psychosociaux et six personnes ayant des incapacités physiques et clientes du programme Déficience physique. Ces douze personnes ont fait montre d'une capacité à se poser comme sujet capable de se raconter, de réfléchir et d'agir. Nous avons remarqué chez ces personnes non seulement un désir d'autonomie important, mais aussi des compétences certaines pour développer des relations interpersonnelles, pour assumer leurs rôles

sociaux et pour se réaliser sur les plans personnel, professionnel et social. Nous avons également noté chez elles une capacité à se représenter l'autre, dans son rôle, en situation d'interaction sociale. Nous avons aussi souligné la grande importance du contexte de crise, à la suite duquel prend souvent place la première rencontre entre l'intervenant psychosocial et la personne ayant une déficience physique. Nous avons mis en évidence l'existence de différentes formes d'intervention psychosociale dans les témoignages des intervenants psychosociaux.

L'analyse du discours des personnes qui ont pris part à notre recherche met en évidence la difficulté d'établir une relation de confiance. En fait, la création d'un lien de confiance constitue un enjeu crucial dans le processus d'intervention psychosociale auprès de personnes présentant une déficience physique en contexte de soutien à domicile.

Il apparaît également dans le discours des intervenants psychosociaux que l'intervention psychosociale revêt diverses formes et finalités : intervenir, c'est informer; c'est suivre une situation en vue d'ajuster des services; c'est mettre la personne en lien avec des ressources; c'est faire de la médiation ou offrir un suivi psychosocial. Fait intéressant, la finalité de participation sociale des personnes présentant une déficience physique apparaît le plus souvent contenue, pour ne pas dire réduite, à l'objectif d'assurer leur autonomie fonctionnelle à domicile. Nous avons aussi relevé l'importance et le caractère structurant de l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) et du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) ; ces instruments orientent de façon importante le plan de services individualisé (PSI), lequel se voit attribuer une fonction de gestion de services existants au lieu de soutenir l'identification de services adaptés aux besoins de la personne.

Un retour sur notre cadre théorique nous a permis de discuter de quatre points cruciaux, dont le dernier pose les jalons d'une modalité d'intervention qui favorise la participation sociale. Tout d'abord, selon l'approche par les capacités (AC) et l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA), la prise en considération de la capacité d'agir du sujet, l'écoute de sa subjectivité et le développement de la relation de confiance faisant intervenir l'axiologie du travail social constituent des pistes intéressantes qui appuient la création d'une alliance collaborative avec la personne ayant une déficience physique. Ensuite, le Processus de production de

handicap (PPH) fournit un éclairage intéressant pour saisir la complexité de la personne-en-situation et aider l'intervention à bien saisir la singularité dans la diversité des situations de vie.

De plus, l'approche par les capacités (AC), qui mise sur la prise en compte de la dimension éthico-juridique qui sous-tend l'exercice du droit de choisir, est utile pour légitimer la parole et la volonté du sujet en situation de privation ou de handicap. En outre, le concept de participation sociale que propose le Processus de production du handicap (PPH) permet de considérer les limites actuelles des interventions psychosociales qui, trop souvent, se cantonnent au domicile de la personne-usagère. Enfin, l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA) appuie le développement d'une approche d'accompagnement des personnes aux prises avec des incapacités physiques dans l'exercice de ses droits dans la mesure où elle valorise une relation d'aide égalitaire, qui table sur les compétences et la capacité d'agir d'une personne.

Notre travail de recherche met en évidence plusieurs limites aux pratiques psychosociales actuellement en vigueur dans les CSSS au regard de la capacité de ces pratiques à favoriser le développement d'une alliance collaborative entre les intervenants psychosociaux et les usagers du programme Déficience physique et au regard de la capacité de ces pratiques à favoriser la participation sociale, visée de la politique *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Les limites de ces pratiques tiennent aussi aux limites imposées par les instruments... comme l'ont montré certains résultats de notre recherche.

Les conclusions de notre recherche apparaissent certes prometteuses pour améliorer les pratiques psychosociales auprès des personnes ayant des incapacités physiques. Nous sommes néanmoins conscients qu'elles devront être confirmées, voire nuancées par une recherche plus importante qui compterait un plus grand nombre de participants et un plus grand nombre de centres de santé et de services sociaux (CSSS). Une telle recherche pourrait nous permettre de formuler des recommandations qui seraient plus appuyées en vue de bonifier les pratiques psychosociales de soutien à domicile auprès de personnes



présentant une déficience physique et d'améliorer les outils d'évaluation standardisés qui sont rattachés à ces pratiques.

Par ce travail, nous espérons avoir jeté les bases d'une réflexion sur la nécessité de développer de nouvelles manières de penser l'intervention psychosociale ; cette dernière ne devrait plus se limiter à prendre en charge les incapacités des personnes présentant une déficience physique, mais bien prendre appui sur les forces de ces personnes. Car, rappelons-le, les clients du programme Déficience physique sont avant tout des personnes humaines pouvant contribuer au développement de leur communauté en tant que citoyens à part entière.

## BIBLIOGRAPHIE

- ABALLÉA, F. (2007). «Le mythe de Sisyphe ou la dialectique de la dénonciation et de l'innovation en action et le travail social», dans BAILLERGEAU, E. et C. BELLOT (sous la direction de), *Les transformations de l'intervention sociale : entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités?*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. «Problèmes sociaux et interventions sociales», vii-xv.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE [ASSSE] (2009). *Au cœur du PSI : la personne et ses proches, Cadre de référence régional sur le plan de services individualisé, Estrie, Troisième révision adoptée par la Table de concertation du réseau de la santé et des services sociaux de l'Estrie (TCRE)*, juin, 26 p.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE [ASSSE] (2007). *Programme-services Déficience physique – Orientations régionales et plan de mise en œuvre, 2007-2010*, 51 p.
- ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES [AQRIPH] (2009a). *Il est moins cinq pour le chèque emploi-service*, mémoire, Québec, juin, 21 p.
- ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES [AQRIPH] (2009b). *Ensemble... pour bâtir l'avenir! Cahier de revendications*, 103 p.
- ALLIANCE SHERBROOKOISE POUR L'AUTONOMIE À DOMICILE [ASAD] (2004). *Chèque emploi-service: qu'en est-il de la dignité des personnes ?*, Mémoire préparé à l'intention du Ministère de la Santé et des Services sociaux et de son réseau, Québec, 33 p.
- ALLIANCE SHERBROOKOISE POUR L'AUTONOMIE À DOMICILE [ASAD] (2001). *L'Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile : 20<sup>e</sup> anniversaire*, Sherbrooke, 17 p.
- ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC [ARDPQ], Comité provincial d'éthique en réadaptation (2006). *Les valeurs phares en réadaptation*. En ligne, <[http://www.aerdpq.org/Docs/Valeurs\\_phares\\_VF%281%29.pdf](http://www.aerdpq.org/Docs/Valeurs_phares_VF%281%29.pdf)>. Consulté le 27 octobre 2009.
- AUTÈS, M. (1999). *Les paradoxes du travail social*, Paris, Dunod.
- AVET, R. et M. MIALET (2003). *Le travail social : un enjeu d'humanisation*, Nîmes, Champ Social, coll. «Psychothérapie institutionnelle.»
- BARRAL, C. (2008). «Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005», *La lettre de l'enfance à l'adolescence*, vol. 3, n° 73, 95-102.

- BARRAL, C. (2006). «Introduction des facteurs environnementaux dans la compréhension du handicap et traduction dans la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) : l'impact québécois», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 16, n° 1, 23-31
- BARRAL, C. (2004). «Du handicap à la situation de handicap: l'évolution conceptuelle», *ADSP, Actualité et dossier en santé publique*, décembre, n° 49, 16-19.
- BARTHOLOMÉ, C. et D. VRANCKEN (2004). «L'accompagnement des personnes handicapées en Belgique : un concept au coeur des nouvelles politiques sociales», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 17, n° 1, 98-111.
- BEAULIEU, M. et M. GIASSON (2005). «L'éthique et l'exercice de l'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux œuvrant auprès des aînés maltraités», *Nouvelles pratiques sociales*, vol.18, n°1, 131-147.
- BECKER, H. (2002). «Représentations scientifiques», dans *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La Découverte, 46-85.
- BÉLAND, F., BERGMAN, H., LEBEL, P. et S. HUMMEL. (2007). «Des services intégrés pour les personnes âgées fragiles : une expérience québécoise», dans FLEURY, M.-J., TREMBLAY, M., NGUYEN, H. et L. BORDELEAU (sous la direction de), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 219-243.
- BERGER, P. (2007). «Le pouvoir de l'usager : le cas du plan de services», dans FLEURY, M.-J., TREMBLAY, M., NGUYEN, H. et L. BORDELEAU (sous la direction de), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 495-505.
- BERNIER, N.-F. (2006). «La politique de santé publique et les aspects sociaux de la santé : vers un management technoscientifique de l'État providence québécois?», *Lien social et Politiques*, n°55, 13-23.
- BERTAUX, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes. Le récit de vie*, Paris, Armand Colin Éditeur, coll. «128, 122.»
- BERTHIAUME, J.-F. (2009) «Origines et construction du travail social médical en milieu hospitalier», *Intervention*, n°131, 89-107.
- BONVIN, J.-M. et N. FARVAQUE (2006). *Promoting Capabilities for Work: The Role of the Local Actors*, dans DENEULIN, S., NEBEL, M. et N. SAGOVSKT (sous la direction de), *Transforming Unjust Structure: The Capability Approach*. Dordrecht, Springer Publishing Company.
- BOUCHER, N. (2006). «Handicap et citoyenneté : un champ d'analyse et d'action à définir sous l'angle de la participation sociale des personnes ayant des incapacités», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 15, n° 2, décembre, 3-4.
- BOUCHER, N. (2004). «Les changements conceptuels dans le champ du handicap au Québec?», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 13, n° 1-2, octobre, 4-7.

- BOUCHER, N., FISET, D., DINCA-PANAITESCU, M., PINTO, P., CARPENTER, S., KILLORAN, I., ESTEY, S., RIOUX, M. et B. LINDQVIST (2008). «Le monitoring de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités : un outil de changement social», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 17, n° 2, décembre, 17-26.
- BOURQUE, D. et R. LACHAPELLE (2010). *L'organisation communautaire en CSSS*, [s. l.], Presses de l'Université du Québec, coll. «Initiatives», 165 p.
- BOURQUE, D (2009). «La création des CSSS et certains de ses effets sur les pratiques des travailleuses sociales», *Intervention*, n°131, hiver, 161-171.
- BOUTIN, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- CAILLOUETTE, J., S. GARON et A. ELLYSON (2007). «La gouvernance du secteur de la santé et des services sociaux : redéfinition des rapports État-société civile», dans FLEURY, M.-J., TREMBLAY, M., NGUYEN, H. et L. BORDELEAU (sous la direction de), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 451-465.
- CARRIER, S., DUMAS-LAVERDIÈRE, C. et D. GAGNON, D. (2005). «Menaces et opportunités pour le travail social de l'intégration des services dans le cadre des réformes actuelles : une exploration à partir du dispositif de gestion de cas», *Nouvelles pratiques sociales*, vol.18, n°1, 183-189.
- CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX D'ARTHABASKA-ET-DE-L'ÉRABLE [CSSSAE]. En ligne, <<http://www.csssae.qc.ca>>. Consulté le 15 novembre 2009.
- CHEVALIER, G. (2000). *Les services sociaux à l'épreuve de l'informatique... De l'écrit à l'écran*, Issy-les-Moulineaux, ESF Éditeur.
- COLLIN, J. et A.-J. SUISSA (2007). «Le phénomène de la médicalisation du social : enjeux et pistes d'intervention. Les multiples facettes de la médicalisation du social», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n°2, 25-33.
- COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX [CESSS] (1987). *Dossier thématique : prévenir, réduire et compenser les conséquences des maladies et traumatismes. Déficiences, incapacités et handicaps*, Québec, septembre.
- COMEAU, Y., DUPERRÉ, M., HURTUBISE, Y., MERCIER, C. et D. TURCOTTE (2008). *L'organisation communautaire en mutation : étude sur la structuration d'une profession du social*, Québec, Presses de l'Université Laval, coll. «Travail social.»
- CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [COPHAN] (2007). *Avis sur les orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services déficience physique*. En ligne, <<http://www.cophan.org/dossiers.htm>>. Consulté en mai 2009.

- CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [COPHAN] (2005). *Mémoire sur le projet de loi 83 : «Loi modifiant la loi sur la santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives»*. En ligne, <<http://www.cophan.org/dossiers.htm>>. Consulté le 24 août 2009.
- CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [COPHAN] (2004). *Projet de Loi 56 : «Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées»*. En ligne, <<http://www.cophan.org/dossiers.htm>>. Consulté le 24 août 2009.
- COUTURIER, Y. (2001). *Constructions de l'intervention par des travailleuses sociales et infirmières en CLSC et possibles interdisciplinaires*, Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal.
- COUTURIER, Y., SOMME, D., CARRIER, S., TROUVÉ, H. et D. GAGNON (2007). «Le travail social et l'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie. Analyse comparée de deux initiatives québécoise et française», *Intervention*, n°127, décembre, 6-28.
- CRÊTE, J., LEFEBVRE, H. et M.-J. LEVERT (2008). «Le processus d'adaptation des familles dont un membre présente une déficience physique», *Intervention*, n°128, juin, 63-70.
- DECETY, J. (2004). «L'empathie est-elle une stimulation mentale de la subjectivité d'autrui?», dans BERTHOZ, A. et G. JORLAND (sous la direction de), *L'empathie*, Paris, Odile Jacob, 53-88.
- DE GAULEJAC, V. (2009). *Qui est «je»?* , Paris, Éditions du Seuil.
- DE JONG, G. (1979). «Independent living: From social movement to analytic paradigm», *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, 435.
- DE MUNCK, J. (2008). «Qu'est-ce qu'une capacité?», dans DE MUNCK, J. et B. ZIMMERMAN (sous la direction de), *La liberté au prisme des capacités : Amartya Sen au-delà du libéralisme*, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 21-49.
- DE POY, E. et S. F. GILSON (2002). «Theoretical approaches to disability content in social work education», *Journal of Social Work Education*, vol. 38, n°1, 153-165.
- DESLAURIERS, J.-P. et le Comité sur l'appropriation du pouvoir d'agir (2007). *Cadre de référence pour l'appropriation du pouvoir d'agir personnel et collectif*, Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CÉRIS), Gatineau, Université du Québec en Outaouais, série «Pratiques sociales, 15.»
- DIELEMAN, L., RICHARD, P., BUREAU, C. et J. BOLDUC (2000). «Utilisation des données de recherche aux fins de gestion», dans HÉBERT, R., TOURIGNY, A. et M. RAÎCHE (sous la direction de), *L'intégration des services : les fruits de la recherche pour nourrir l'action (Volume II)*. Saint-Hyacinthe, Edisem, 503-513.
- DIONNE, C., BOUTET, M. et F. JULIEN-GAUTHIER (2002). «Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports», dans GAGNIER, J.-P. et R. LACHAPELLE (sous la direction de), *La nécessité d'une*

*pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 39-95.

- DIRECTION DES SERVICES PROFESSIONNELS POUR LES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE [DSPPAPA] (2009) – Centre de santé et de services sociaux- Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Guichet SADPA : infirmières, Cahier de fonctionnement, document de travail, août, 18 p.
- DORVIL, H. (2001). «Le handicap. Origine et actualité d'un concept», dans DORVIL, H. et R. MAYER (sous la direction de), *Problèmes sociaux. Tome 1 : Théorie et méthodologie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 191-215.
- DOWSON, S. et S. GREIG (2009). «The emergence of independent support broker role», *Journal of Integrated Care*, vol. 17, n°4, 22-30.
- DUBUC, N., DELLI COLLI, N., BONIN, L. et M. TOUSIGNANT (2007). «Les profils Iso-SMAF : un système pour soutenir les réseaux de services intégrés», dans FLEURY, M.-J., TREMBLAY, M. NGUYEN, H. et L. BORDELEAU (sous la direction de), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 245-261.
- DUBUC, N., TOUSIGNANT, M., BENOIT, D., ALLARD, G., BERGERON, M., TROTTIER, L. et R. HÉBERT. (2007a). «Clientèles en déficience physique et intellectuelle desservies en CLSC : représentation des besoins liés à l'autonomie fonctionnelle selon la classification des profils Iso-SMAF», dans HÉBERT, R., TOURIGNY, A. et M. RAÎCHE (sous la direction de), *L'intégration des services : les fruits de la recherche pour nourrir l'action (Volume II)*, Saint-Hyacinthe, EDISEM, 514-528.
- DUVAL, M., FONTAINE, A., FOURNIER, D., GARON, S. et J.-F. RENÉ (2005). *Les organismes communautaires au Québec : pratiques et enjeux*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur.
- EBERSOLD, S. (2002). «Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale», dans *Análise Psicológica*, 3 (XX), 281-290, site téléaccessible à l'adresse : <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v20n3/v20n3a02.pdf>.
- EBERSOLD, S. (1997). *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme*, Paris, CTNERHI, 300 p.
- EX AEQUO (2010). *Inclusion sociale et services de soutien à domicile : une question de justice*, Recherche-action, 59 p.
- FAVREAU, L. (2000). «Le travail social au Québec (1960-2000) : 40 ans de transformation d'une profession», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 13, n°1, 27-47.
- FÉDÉRATION DES CLSC DU QUÉBEC (1979). *Vers une véritable politique de maintien à domicile au Québec*, 21p.
- FLAHERTY, E. (2004). «An Investigation of Nurse, Physician and Social Worker Disciplinary Centeredness and its Relationship to Team Skills and Attitudes toward Geriatric Interdisciplinary Team Care», submitted in partial fulfillment of the

requirements for the degree of Doctor of Philosophy in The Steinhardt School of Education, New York University, 141 p.

- FLEURY, M.-J., GRENIER, G. et Y. OUADAHI (2007). «Les réseaux intégrés de services : notions, modélisations et mise en œuvre», dans FLEURY, M.-J., TREMBLAY, M., NGUYEN, H. et L. BORDELEAU (sous la direction de), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 159-178.
- FLEURY, M.-J. et Y. OUADAHI (2002). «Stratégies d'intégration des services en réseau, régulation et moteurs d'implantation de changement», *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 2, 16-36.
- FORTIN, M.-F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*, Montréal, Éditions de la Chenelière.
- FORTIN, P. (2003). «L'identité professionnelle des travailleurs sociaux», dans G. A. LEGAULT (sous la direction de), *Crise d'identité professionnelle et professionnalisme*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 85-104.
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- FOUGEYROLLAS, P. (2002). «Éditorial : un projet inachevé», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 11, n°1, 3-5.
- FOUGEYROLLAS, P., BEAUREGARD, L., GAUCHER, C. et N. BOUCHER (2005). «Conséquences de l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 14, n° 2-3, 23-29.
- FOUGEYROLLAS, P., BEAUREGARD, L., GAUCHER, C. et N. BOUCHER (2004). «L'inaccessibilité aux services et aux compensations financière pour les personnes qui ont des incapacités et leurs proches : le point de vue d'organismes de défense des droits.», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 13, n°2, 75-85.
- FOUGEYROLLAS, P., GAUCHER, C. et P. MAJEAU (2003). «Le processus de production du handicap : application concrète du modèle à l'étude des services de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 12, n°1, 20-29.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., DION, S.-A., LEPAGE, C., SÉVIGNY, M. et G. ST-MICHEL (1999), *La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.0), Instrument abrégé*, Lac-St-Charles, Comité québécois de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J. et G. ST-MICHEL [RIPPH] (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- FOURNIER, J. (2005). «La réforme Couillard-Charest, une réforme de trop?», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 18, n°1, 176-182.

- FOURNIER, M. et M. ZUBER (2010). «Rencontre avec Amartya Sen : un économiste humaniste», *Sciences Humaines*, n°214, avril, 50-54.
- GALAMBOS, C. (2004). «Social work practice with people with disabilities: Are we doing enough?», *Health and Social Work*, vol. 29, n°3, August, 163-165.
- GAUCHER, C. et P. FOUGEYROLLAS (2004). «Construire la différence et reproduire la vulnérabilité : le cas des «personnes handicapées», dans SAILLANT, F., CLÉMENT, M. et C. GAUCHER (sous la direction de), *Identités, vulnérabilités, communautés*, Québec, Éditions Nota Bene, 127-154.
- GAUMER, B. (2006). «L'intégration des services sociaux et des services de santé au Québec : du modèle à la réalité», *Lien social et Politiques*, n°55, 25-32.
- GÉNÉREUX, C. (2004). «Appliquer et départager les concepts d'intégration, de participation et d'inclusion dans les politiques québécoises et canadiennes à l'égard des personnes ayant des incapacités», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 13, n°1-2, octobre, 64-69.
- GERMAIN, C. B. (1977). «Typologie évolutive des techniques d'intervention de la méthode *casework* de 1922 à 1970». Columbia Université, New York. Traduction et adaptation : RACINE, P. (1990)
- GINGRAS, P. (1991). «L'approche communautaire», dans DOUCET, L. et L. FAVREAU (sous la direction de), *Théorie et pratiques en organisation communautaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 187-200.
- GIROD-SÉVILLE, M. et V. PERRET (1999). «Fondements épistémologiques de la recherche», dans R.-A. THIÉTART et Équipe de collaborateurs (sous la direction de), *Méthodes de recherche en management*, Paris, Dunod, 13-33.
- GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit.
- GRENIER, J. et M. LEMIEUX (2003). «L'interdisciplinarité au quotidien dans un contexte d'intervention en gérontologie», *Intervention*, n°118, juillet, 5-14.
- GROULX, L.-H. (1997). «Contribution de la recherche qualitative à la recherche sociale», dans POUPART, J., DESLAURIERS, J.-P., GROULX, L.-H., LAPERRIÈRE, A., MAYER, R. et A. P. PIRES (sous la direction de), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur, 55-80.
- HÉBERT, Réjean et A. VEIL (2007a). «Évaluation du degré de mise en œuvre du réseau intégré de services dans les trois sites expérimentaux de l'Estrie», dans HÉBERT, R., TOURIGNY, A. et M. RAÎCHE (sous la direction de), *L'intégration des services : les fruits de la recherche pour nourrir l'action (Volume II)*, Saint-Hyacinthe, EDISEM, 23-32.
- HÉBERT, R. et le Groupe PRISMA (2004). «PRISMA : un modèle novateur pour l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie», dans HÉBERT, R., TOURIGNY, A. et M. GAGNON (sous la direction de), *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*, Saint-Hyacinthe, EDISEM, 9-23.



- HÉBERT, R., DESROSIERS, J., DUBUC, N., TOUSIGNANT, M., GUILBAULT, J. et E. PINSONNEAULT (2003). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) – Mise au point. *La Revue de Gériatrie*, vol. 28, n°4, 323-336.
- HÉBERT, R., GUILBEAULT, J., DESROSIERS, J. et N. DUBUC (2001). «The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): A clinical-based instrument for measuring disabilities and handicaps in older people», *Journal of the Canadian Geriatrics Society*, September, 1-7.
- HÉBERT, R., CARRIER, R. et A. BILODEAU (1984). *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), document de travail réalisé au Département de Santé Communautaire de l'Hôtel-Dieu de Lévis*, 110 p.
- JETTÉ, C. (2008). *Les organismes communautaires et la transformation de l'État-providence*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- JOHNSON, R. et J. WATERFIELD (2004). Making words count: The value of qualitative research. *Physiotherapy Research International*, vol. 9, n°3, 121-131.
- JULIEN, M., CASSEUS, E., et A.-M. GÉRIN-LAJOIE (2002). «Redonner à la personne aphasique du pouvoir sur sa vie : une question d'éthique», *Intervention*, n°117, 24-34.
- KERR, D. (2006) «Mal nommer, c'est discriminer : une comparaison entre France et Grande-Bretagne», *Vie sociale et traitements*, vol. 92, n°4, 71-81.
- KINCHELOE, J. L. et P. McLAREN (2005). «Rethinking critical theory and qualitative research», dans DENZIN, N. K. et Y. S. LINCOLN (sous la direction de), *The Sage Handbook of Qualitative Research*, Third Edition, Thousand Oaks, Sage Publications, 303-342.
- LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES ET ÉQUIPE ÉCONOMIE SOCIALE, SANTÉ ET BIEN-ÊTRE (LAREPPS-EESSB) (2004), Université du Québec à Montréal. En ligne, <http://www.larepps.uqam.ca>. Consulté le 19 avril 2009.
- LACHAPELLE, R. (2007) «La valorisation de l'organisation communautaire : les défis actuels à la lumière de l'expérience des CLSC», dans BAILLERGEAU, E. et C. BELLOT (sous la direction de), *Les transformations de l'intervention sociale : entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités?*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales», 115-131.
- LADSOUS, J. (2006). «L'utilisateur au centre du travail social. Représentation et participation des usagers», *Empan*, vol. 4, n°64, 36-45.
- LAMOUREUX, H. (1994). «Intervention communautaire: des pratiques en quête de sens», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 7, n°1, 33-43.
- LANDRY, M. (1998). «Profession t.s.! Qu'osse ça donne?», *Intervention*, n°108, décembre, 33-35.
- LARIVIÈRE, C. (2007). «La transformation des structures par la nouvelle gestion publique : évolution obligée des CLSC et opportunité d'innovation», dans BAILLERGEAU, E. et C. BELLOT (sous la direction de), *Les transformations de*

- l'intervention sociale*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. «Problèmes sociaux et interventions sociales», 53-69.
- LARIVIÈRE, C. (2007a). «Collaborer à des services intégrés : encore un long chemin à parcourir», *Intervention*, n°127, 39-47.
- LE BOSSÉ, Y. (2008). «L'empowerment : de quel pouvoir s'agit-il? Changer le monde (le petit et le grand) au quotidien», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 21, n°1, 137-149.
- LE BOSSÉ, Y. (2003). «De l'habilitation au pouvoir d'agir : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n°2, 30-51.
- LE BOSSÉ, Y. (1996). «Empowerment et pratiques sociales : illustration du potentiel d'une utopie prise au sérieux», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 9, n°1, 127-145.
- LE BOSSÉ, Y., BILODEAU, A., CHAMBERLAND, M. et S. MARTINEAU (2009). «Développer le pouvoir d'agir des personnes et des collectivités : quelques enjeux relatifs à l'identité professionnelle et à la formation des praticiens du social», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 21, n° 2, 174-190.
- LECOMTE, Y. (2003). «Développer de meilleures pratiques», *Santé mentale au Québec*, vol. 28, n°1, 9-36.
- LEFEBVRE, H., CLOUTIER, G. et M.-J. LEVERT (2007). «Dix ans après avoir subi un traumatisme crânien : participation sociale et continuum de services», *Intervention*, n°127, décembre, 99-109.
- LESEMANN, F. (2001). «L'évolution des politiques sociales et le maintien à domicile», *Le Gérontophile*, vol. 23, n° 1, hiver, 3-6.
- LEVASSEUR, M., RICHARD, L., GAUVIN, L. et E. RAYMOND (2010). «Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities», *Social Science and Medicine*, doi : 10.1016/j.socscimed.2010.09.041, 1-9.
- LÉVESQUE, B. (1988). «Les CLSC et le renouvellement des pratiques sociales : une introduction au dossier sur les CLSC», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 1, n° 1, 33-42.
- LÉVESQUE, J.-F., ROBERGE, D et R. PINEAULT (2007). «La première ligne de soins : un témoin distant des réformes institutionnelles et hospitalières au Québec», dans FLEURY, M.-J., TREMBLAY, M., NGUYEN, H. et L. BORDELEAU (sous la direction de), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 63-77.
- Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (2004), L.R.Q., c. E-20.1, PQ.
- LYNCH, J. (2008). «Ensuring a participative, inclusive society for all: The role of national institutions in Canada and abroad», *Développement humain, handicap et changement social*, vol.17, n° 2, décembre, 11-15.

- MALHERBE, J. (2003). *Les ruses de la violence dans les arts du soin : essais d'éthique critique II*, Montréal, Liber.
- MATTE, G. (2000). «Que reste-t-il des suivis psychosociaux dans les services de maintien à domicile en CLSC», *Intervention*, n° 111, 95-102.
- MELLOR, J., HYER, K. et J. HOWE (2002). «The geriatric interdisciplinary team approach: Challenges and opportunities in educating trainee together from a variety of disciplines», *Educational Gerontology*, n° 28, 867-880.
- MERTENS, D. M. (2005). *Research and Evaluation in Education and Psychology. Integrating Diversity with Quantitative, Qualitative and Mixed Methods*, Thousand Oaks, Sage Publications.
- MEUNIER, J.-M. (2004). «Le travailleur social, un expert du développement social et du fonctionnement social, sommes-nous portés à l'oublier?», *Intervention*, n°120, 142-149.
- MILES, M. B. et A. M. HUBERMAN (2003). *Analyse de données qualitatives*, Paris, De Boeck Université, coll. «Méthodes en sciences humaines.»
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (2006). *Piloter son projet de vie et participer socialement : les finalités attendues de l'OÉMC pour les personnes en quête d'autonomie*, P. FOUGEYROLLAS et collaborateurs, Rapport final, MSSS, Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (2004). *L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes-services et les programmes-soutien*, MSSS, Québec, janvier, 35 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (2004a). *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Document principal. MSSS, Québec, octobre, 81 pages.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (2003). *Politique de soutien à domicile : Chez soi : le premier choix*, MSSS, Québec, 45 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (2003a). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, Orientations ministérielles en déficience physique. Objectifs 2004-2009*, MSSS, Services des personnes handicapées, Québec, 93 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*, MSSS, Québec, 111 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (2000b). *Comité aviseur sur l'adoption d'un outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis notamment en institution ou à domicile*, MSSS, Québec.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (2000a), *Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, rapport et recommandations (Commission Clair)*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (1995). «*Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*», Québec». En ligne, <[www.publications.msss.gouv.qc.ca](http://www.publications.msss.gouv.qc.ca)>. Consulté en septembre 2009.
- MITRA, S. (2006). «The capability approach and disability», *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 16, n°4, 236-247.
- MORIN, P., CREVIER, M., COUTURIER, Y., DALLAIRE, N., DORVIL, H et J. JOHNSON-LAFLEUR (2009). *Signification du chez-soi et intervention psychosociale à domicile dans les programmes de Soutien à domicile, Enfance/Jeunesse/Famille et Santé mentale*, Rapport de recherche, Université de Sherbrooke/Centre de santé et de services sociaux- Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 191p.
- NETTING, F.-E. et F. G. WILLIAMS (2000). «Expanding the boundaries of primary care for elderly people», *Health and Social Work*, vol. 25, n°4, November, 233-242.
- NINACS, W.-A. (2008). *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité*, Québec, Presses de l'Université Laval, coll. «Travail social.»
- NUSSBAUM, M.-C. (2006). *Frontiers of Justice, Disability, Nationality, Species Membership*, Harvard, Harvard University Press.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [OPHQ] (2010). *Adapter sa pratique professionnelle à l'égard des personnes handicapées : document de synthèse et d'accompagnement*, OPHQ, avril, 9 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [OPHQ] (2009). «À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité». En ligne, <[www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere](http://www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere)>. Consulté le 3 juin 2011.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [OPHQ] (2007a). *Document de consultation en vue de l'élaboration d'une proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Section 1 : Assises, cibles et stratégies prioritaires*, Québec, août, 93 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [OPHQ] (2007b). *Document de consultation en vue de l'élaboration d'une proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Section 2 : Cadre d'intervention*, 49 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [OPHQ] (2007c). L'accès aux services de santé et aux services sociaux, avis de l'Office des personnes handicapées du Québec au ministère de la Santé et des Services sociaux. En ligne <<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs48334>>. Consulté le 30 septembre 2009.

- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [OPHQ] (2006). *Démarche d'actualisation de la politique d'ensemble intitulée À part... égale*, novembre, Québec, 10 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [OPHQ] (1986). *Situation : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées À part... égale*, 171 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [OPHQ] (1984). *À part...égale, l'intégration sociales des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 350 p.
- ORDRE PROFESSIONNEL DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DU QUÉBEC [OPTSQ] (2005). *Guide de normes pour la tenue des dossiers et des cabinets de consultations*, Montréal, 63 p.
- ORDRE PROFESSIONNEL DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DU QUÉBEC [OPTSQ] (1999). *Les travailleurs sociaux à l'aube du troisième millénaire. Les états généraux de la profession. Rapport final*, décembre, Montréal.
- ORDRE PROFESSIONNEL DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DU QUÉBEC [OPTSQ] (1999a). *L'intervenant-pivot : une façon d'être, une façon de faire*, juin, 6 p.
- ORDRE PROFESSIONNEL DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC [OTSTCFQ] (2011). *Cadre de référence. L'évaluation du fonctionnement social*, 40 p.
- ORDRE PROFESSIONNEL DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC [OTSTCFQ] (2005a). «Le travail social», sur le site de l'OTSTCFQ. En ligne, <[http://www.optsq.org/fr/index\\_ordre\\_travailleurssocial\\_profession.cfm](http://www.optsq.org/fr/index_ordre_travailleurssocial_profession.cfm)>. Consulté le 20 avril 2010.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ [OMS] (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, Genève.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ [OMS] (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris, CTNERHI-INSERM.
- PAILLÉ, P. et A. MUCCHIELLI (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, coll. «U, Sciences sociales.»
- PARAZELLI, M. (2007). «L'empowerment : de quel pouvoir s'agit-il?», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n°2, 1-12.
- PARAZELLI, M. (2009). «Le défi du renouvellement démocratique des pratiques d'action et d'intervention sociales», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n°1, 3-12.
- PARÉ, C., PARENT, G et F. BEAUMIER (2008). «Réflexion sur l'utilisation d'une étiquette pour définir le handicap d'une personne : le cas du polyhandicapé»,

- Développement humain, handicap et changement social*, vol.17, n°2, décembre, 39-49.
- PATTON, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*, Thousand Oaks, Sage Publications.
- PERRON, N. (2005). «Réseaux intégrés de services en santé mentale et enjeux des pratiques», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 18, n°1, 162-175.
- PINSONNEAULT, E. (2001). *Développement d'une dimension sociale au Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle*, Maîtrise en gérontologie. Sherbrooke, Université de Sherbrooke.
- PIRES, A. P. (1997). «Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique», dans POUPART, J., DESLAURIERS, J.-P., GROULX, L.-H., LAPERRIERE, A., MAYER, R. et A.P. PIRES (sous la direction de), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 113-169.
- PLANETREE (2009). *Patients as Experts, Patients as Partners : Integrating the Patient and Family Voice into Hospital Operations*, White Paper, 10 p.
- POMEY, M.-P. et C. A. DUBOIS (2007). «L'analyse comparative des systèmes de santé : réformes et enjeux», dans FLEURY, M.-J., TREMBLAY, M., NGUYEN, H. et L. BORDELEAU (sous la direction de), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 133-156.
- PROULX, J, DUMAIS, L., CAILLOUETTE, J. et Y. VAILLANCOURT (2006). *LARREPS, Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamiques régionales*. En ligne, <[http://www.larepps.uqam.ca/publications/pdf\\_insertion/cahier06\\_12.pdf](http://www.larepps.uqam.ca/publications/pdf_insertion/cahier06_12.pdf)>. Consulté le 13 juillet 2009.
- PROGRAMME DE RECHERCHE SUR L'INTÉGRATION DES SERVICES DE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE [PRISMA] (2007). «Clientèles en déficience physique et intellectuelle desservies en CLSC : représentation des besoins liés à l'autonomie fonctionnelle selon la classification des profils Iso-SMAF», dans R. HÉBERT, R., TOURIGNY, A. et M. RAÎCHE (sous la direction de), *L'intégration des services : les fruits de la recherche pour nourrir l'action. (Volume II)*, Saint-Hyacinthe, EDISEM, 514-528.
- PRUD'HOMME, J. (2008). «L'expertise professionnelle et l'État-providence : les travailleurs sociaux québécois et la technocratisation du service social, 1970-2000», *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 62, n°1, 95-109.
- RAVAUD, J.-F. (2010). «Préface», Dans FOUGEYROLLAS, P. (sous la direction de), *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. xvii-xxi.
- REECE, A. (2008). «The social care system: Beyond repair or missing vital parts», *Journal of Integrated Care*, vol. 16, n°5, October, 37-43.

- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE [RRSSE], DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ÉVALUATION (2001), *Réseau de services intégrés : ses principes, concepts et composantes*, octobre, 33 p.
- REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS DES INTERVENANTS ET INTERVENANTES EN ACTION COMMUNAUTAIRE [RQIAC] (2003). *L'organisation communautaire en CLSC : cadre de référence et pratiques*, sous la direction de René Lachapelle, Québec, Presses de l'Université Laval.
- RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP [RIPPH] (2006). *Mieux comprendre la différence pour changer le monde*. En ligne, <http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/cidih.html>. Consulté le 10 avril 2008.
- RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP [RIPPH] (2010). *Processus de production du handicap (PPH) : Évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap, Guide de formation*, 286 p.
- RHÉAUME, J. (2007). «Éthique et altérité : de quelle éthique et de quelle altérité?», dans COGNET, M. et C. MONTGOMERY (sous la direction de), *Éthique de l'altérité. La question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux*, Québec, Presses de l'Université Laval, 19-38.
- RICHARD, S. (1998). *Quelques enjeux éthiques en travail social*, Mémoire de maîtrise, Rimouski, Université du Québec à Rimouski.
- RICOEUR, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Éditions Stock, coll. «Folio Essais, 459.»
- RIVARD-LEDUC, M. (2009). «Que sont les travailleurs sociaux devenus? Un demi-siècle d'évolution de la pratique du travail social au Québec, 1960-2010», *Intervention*, n°131, hiver, 24-33.
- ROCHON, J. (2007). «Préface», dans FLEURY, M.-J., TREMBLAY, M., NGUYEN, H. et L. BORDELEAU (sous la direction de), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, xi-xiv.
- ROSANO, A., MANCINI, F. et A. SOLIPACA (2009). «Poverty in people with disabilities: Indicators from the capability approach», *Social Indicators Research*, vol. 94, n°1, 75-82.
- ROUSSEAU, L. et L. CAZALE (2007). «Réforme ou évolution? Enjeux et opinions sur la régulation et la transformation», dans FLEURY, M.-J., TREMBLAY, M., NGUYEN, H. et L. BORDELEAU (sous la direction de), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 23-49.
- RUGER, J. P. (2004). «Ethics of the social determinants of health», *The Lancet*, vol. 364, n°9439, September, 1092-1097.

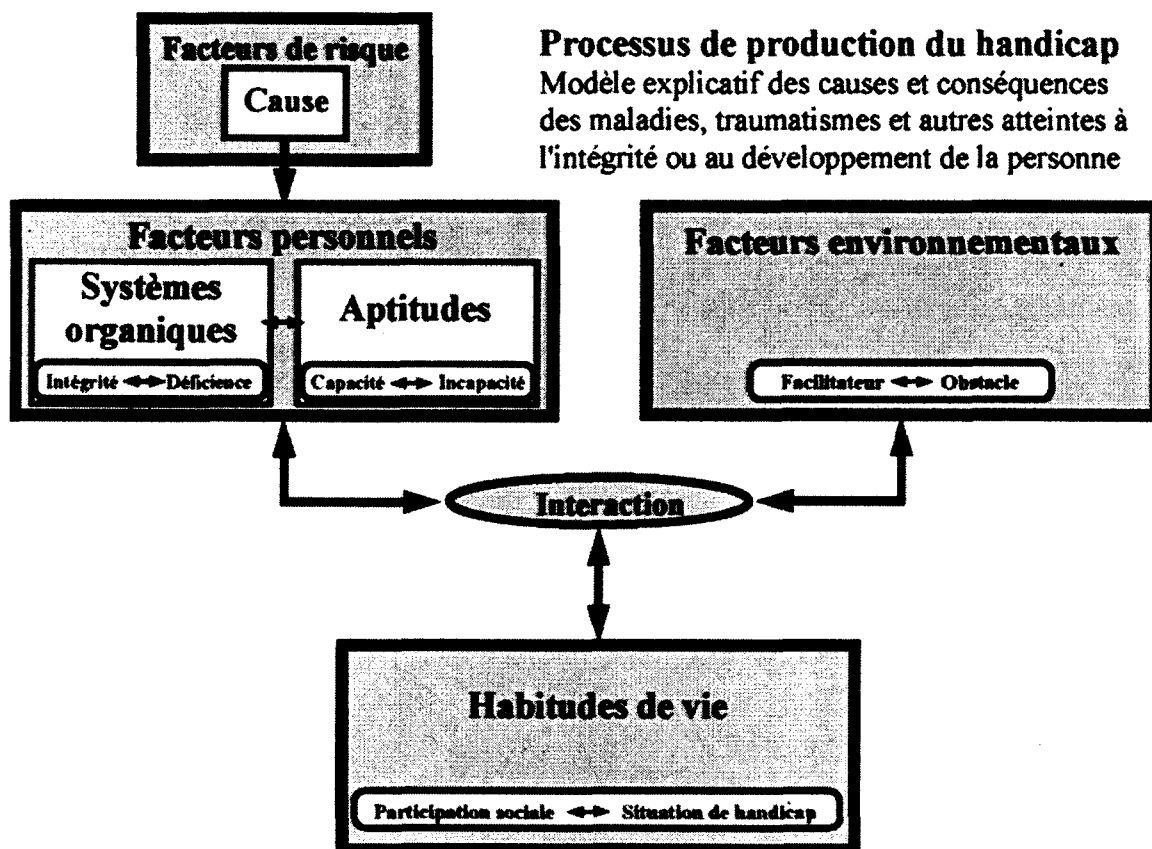
- RUSSO, R. J. (1999). «Applying a strengths-based practice approach in working with people with developmental disabilities and their families», *Families in Society*, vol. 80, 25-28.
- SAVOIE-ZAJC, L. (2006). «L'entrevue semi-dirigée», dans B. GAUTHIER (sous la direction de), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données*, 4<sup>e</sup> édition, Québec, Presses de l'Université du Québec, 293-316.
- SEN, A. (2008). *Éthique et économie*, Paris, Presses Universitaires de France.
- SEN, A. (2008a). «Élément d'une théorie des droits humains», dans DE MUNCK, J. et B. ZIMMERMAN (sous la direction de), *La liberté au prisme des capacités : Amartya Sen au-delà du libéralisme*, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 139-183.
- SEN, A. (2000). *Un nouveau modèle économique*, Paris, Odile Jacob.
- SMITH, A. (2007). «Evaluating personalised services», *Journal of Integrated Care*, vol. 15, n°2, April, 41-48.
- SOMME, D., HÉBERT, R., BRAVO, G. et F. BLANCHARD (2004). «Le plan de services individualisé (PSI). Concept et utilisation à travers les expériences québécoises et internationales d'intégration des services aux personnes âgées», dans HÉBERT, R., TOURIGNY, A. et M. GAGNON (sous la direction de), *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*, Saint-Hyacinthe, EDISEM, 281-298.
- SOMME, D., HÉBERT, R., BRAVO, G., BLANCHARD, F. et O. SAINT-JEAN (2007). «Le plan de services individualisé comme outil d'intégration clinique : analyse qualitative dans l'expérimentation québécoise PRISMA», dans HÉBERT, R., TOURIGNY, A. et M. RAÎCHE (sous la direction de), *L'intégration des services : les fruits de la recherche pour nourrir l'action*, Saint-Hyacinthe, EDISEM, 185-203.
- STIKER, H.-J. (2009). «Comment nommer les déficiences ?», *Ethnologie Française*, XXXIX, 463-470.
- TABLE DE CONCERTATION DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE [TCRE] (2009). *Au cœur du PSI : la personne et ses proches, Cadre de référence régional sur le plan de services individualisé*, 26 p.
- TABLE DE CONCERTATION RÉGIONALE DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES HANDICAPÉES DE LANAUDIÈRE [TCRAPHL] (2004). *La mise en œuvre de la politique de soutien à domicile «Chez soi : le premier choix» et les travaux d'harmonisation du SAD*, novembre, 9 p.
- TOURIGNY, A., PARADIS, M., BONIN, L., BUSSIÈRE, A. et P.-J. DURAND (2004). «Évaluation de l'implantation du Réseau de services intégrés (RSI) des Bois-Francs», dans HÉBERT, R., TOURIGNY, A. et M. GAGNON (sous la direction de), *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*, Saint-Hyacinthe, EDISEM, 41-55.



- TOUSIGNANT, M., HÉBERT, R., DUBUC, N., COULOMBE, C., BENOÎT, D. et G. ALLARD (2004). «Programme de soutien à domicile : mesure de l'adéquation de l'offre de service et des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie», dans HÉBERT, R., TOURIGNY, A. et M. GAGNON (sous la direction de), *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*, Saint-Hyacinthe, EDISEM, 235-250.
- TURCOTTE, D. (2009). «Recherche et pratique en travail social : un rapprochement continu et essentiel», *Intervention*, n° 131, hiver, 54-64.
- ULYSSE, P.-J. (2007). «Pratiques de solidarités et initiatives territoriales de luttes contre la pauvreté et l'exclusion : le cadre des structure médiatrices non étatiques», dans BAILLERGEAU, E. et C. BELLOT (sous la direction de), *Les transformations de l'intervention sociale : entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités?*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. «Problèmes sociaux et interventions sociales», 13-35.
- VOIROL, O. (2006). «Préface», dans A. HONNETH (sous la direction de), *La société du mépris : vers une nouvelle Théorie critique*, Paris, La Découverte, Coll. «Armillaire», 1-34.
- WEBER, P. (2004). «Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 13, n°1-2, octobre, 10-19.
- WOLFENSBERGER, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*, Toronto: The National Institute of Mental Retardation.
- ZIMMERMAN, B. (2008). «Capacités et enquête sociologique», dans DE MUNCK, J. et B. ZIMMERMAN (sous la direction de), *La liberté au prisme des capacités : Amartya Sen au-delà du libéralisme*, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 113-137.

## ANNEXE I

## SCHEMA CONCEPTUEL DU PPH



## ANNEXE II

### DÉFINITIONS RELIÉES AU MODÈLE DU PPH (OPHQ, 2009)

- Un **facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement, susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.
- Un **facteur personnel** est une caractéristique appartenant à la personne telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.
- Un **système organique** est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune.
- L'**intégrité** correspond à la qualité d'un système organique inaltéré.
- La **déficience** correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique.
- Une **aptitude** est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.
- 
- La **capacité** correspond à l'expression positive d'une aptitude.
- L'incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude.
- 
- Un **facteur environnemental** est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.
- Un **facilitateur** correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques de la personne).
- Un **obstacle** correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).
- Une **habitude de vie** est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.
- Une **situation de participation sociale** correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les

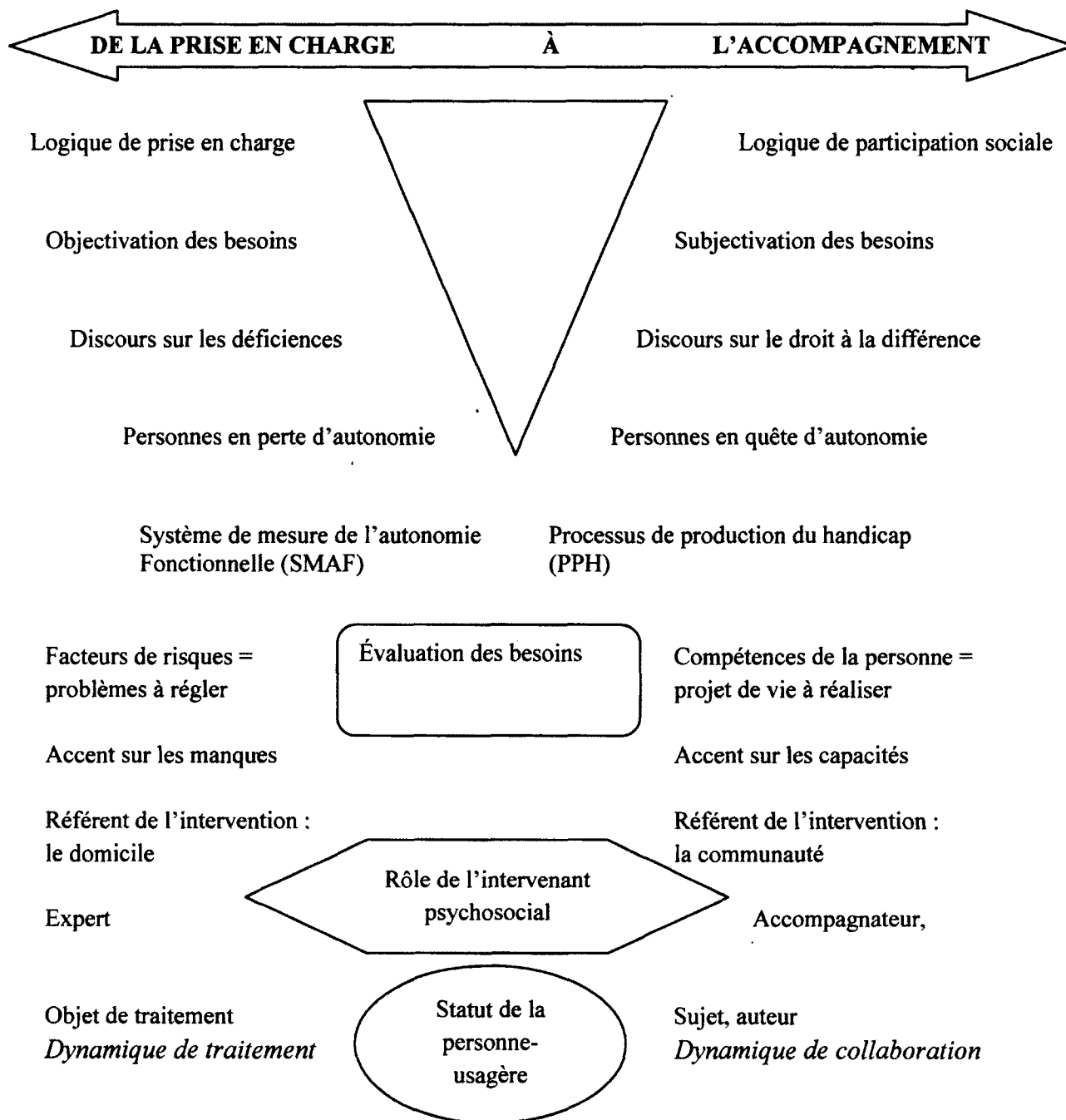
déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

- Une **situation de handicap** correspond à la réduction de réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)

# ANNEXE III

## LOGIQUES D'INTERVENTION

**Pratiques psychosociales auprès de personnes ayant des déficiences physiques  
...dans le secteur du soutien à domicile**



## ANNEXE IV

### GRILLE D'ENTREVUE

<b>OUTIL DE COLLECTE DE DONNÉES</b>
-------------------------------------

**La question de recherche :**

- Comment les personnes ayant des incapacités en lien avec une déficience physique et les intervenants sociaux qui les accompagnent, expérimentent-ils l'intervention psychosociale en soutien à domicile dans le programme Déficience physique (DP) des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) au Québec?

**Modalité :** entrevues semi-dirigée (60 à 90 minutes) auprès des trois groupes de participants suivants :

- 1) Auprès d'intervenants psychosociaux...
- 2) Auprès de personnes-usagères du programme Déficience physique (DP) recevant ou ayant reçu des services à domicile...
- 3) Auprès de représentants d'organismes de défense des droits pour les personnes handicapées...

### 1) Auprès des intervenants psychosociaux

Thèmes	Exemples de questions
Représentations de l'intervenant social <ul style="list-style-type: none"> <li>• Son rôle</li> <li>• La nature de ses actes</li> </ul>	Parlez-moi d'une journée de travail... Que faites-vous... Décrivez-moi une intervention que vous pourriez considérer comme typique avec une personne-usagère du programme DP.
Mission ou mandat du soutien à domicile	Parlez-moi de la mission du service pour lequel vous travaillez... Comment celle-ci se concrétise-t-elle dans votre pratique? Avez-vous des exemples?
Clientèle du programme DP	Parlez-moi de la clientèle auprès de laquelle vous travaillez... ses caractéristiques. Avez-vous des exemples de comment sont prises en compte ces caractéristiques dans votre pratique?
OÉMC	Parlez-moi de vos outils de travail, d'évaluation... Encore là, donnez-moi un exemple de comment vous utilisez ces outils?
Représentation de la personne-usagère: sujet ou objet d'intervention	Sans les nommer, dites-moi comment vous apparaissent les personnes-usagères de services dans l'intervention. Si possible, référez-vous à des cas concrets. Quel est leur problème, leur potentiel? Qu'est-ce qui pourrait être fait comme intervention plus poussée avec eux?
Participation sociale	Parlez-moi de comment vous réussissez à amener la personne à participer activement à l'élaboration et à la réalisation de son plan d'intervention (PSI, ou PI)?
Intervention psychosociale	Parlez-moi du suivi que vous effectuez auprès de ces personnes... Donnez-moi des exemples. Quels types d'initiatives pouvez-vous prendre dans votre travail? Comment aidez-vous les personnes que vous rencontrez chaque jour dans l'intervention? Réussissez-vous à faire équipe avec elles?
Accès aux services (programmes financiers, services	Comment réussissez-vous à mettre vos usagers et leurs proches en lien avec les services ou les acteurs

Thèmes	Exemples de questions
professionnels)	dont ils ont besoin pour favoriser leur autonomie et, voire, leur participation sociale?
Plan d'intervention (services à domicile)	Parlez-moi du plan d'intervention, notamment votre utilisation du plan de services individualisés?
Continuité, intersectorialité et partenariat dans l'offre de services	Parlez-moi de comment vous collaborer avec les organismes communautaires dans votre pratique... Parlez-moi du plan d'intervention, notamment de votre utilisation du plan de services individualisés (PSI)?

**2) Auprès de personnes-usagères du programme Déficience physique (DP) recevant ou ayant reçu des services à domicile...**

Thèmes	Exemples de questions
Leur histoire d'usager, les pratiques professionnelles dont ils ont été l'objet, qui leur étaient destinées...	Parlez-moi de vous, en tant qu'usager, de votre entrée dans le système comme personne requérant des services du CLSC...du CSSS. Comment cela s'est-il passé?
Leur vécu personnel face à ces services	Parlez-moi de vous, de votre vécu, dans ces services. Comment vous êtes-vous senti? Perçu?
Leur vécu personnel, plus spécifiquement en regard de l'utilisation du SMAF par les intervenants du CSSS	Parlez-moi de l'évaluation, de la grille questionnaire bleue (SMAF) que vous avez sans doute passée, et qui est révisée annuellement. Comment ça se passe? Qu'est-ce que vous trouvez intéressant et non intéressant dans cet outil? Pourquoi?
Leur situation de vie actuelle et leur idéal de vie, si nous éliminions les obstacles : projet de vie (quels éléments y retrouverait-on?)	Racontez-moi à quoi pourrait ressembler votre vie si nous pouvions faire sauter les obstacles... Quel projet de vie serait-il alors possible de réaliser?
Leur vision des services (à domicile), idéaux qui leur permettraient une plus grande participation sociale.	Comment les services aux personnes comme vous pourraient être organisés pour mieux répondre à vos besoins et aspirations, notamment pour favoriser votre participation et votre inclusion sociales?



Thèmes	Exemples de questions
Rôle de l'intervenant psychosocial	Parlez-moi du rôle de l'intervenant social impliqué dans votre dossier...Parlez-moi de comment il vous aide à actualiser votre autonomie, à favoriser votre participation sociale
Continuité des services	Parlez-moi de la continuité des services...ex. entre la réadaptation, les services communautaires et les services à domicile